

CA20N  
XC12  
-1994  
D37

Legislative  
Assembly  
of Ontario



Assemblée  
législative  
de l'Ontario

---

# STANDING COMMITTEE ON SOCIAL DEVELOPMENT

## DIALYSIS TREATMENT IN ONTARIO

3rd Session, 35th Parliament  
43 Elizabeth II





**The Honourable David Warner, M.P.P.  
Speaker of the Legislative Assembly**

**Sir,**

**Your Standing Committee on Social Development has the honour to present its report on  
Dialysis Treatment in Ontario and commends it to the House.**

*Charles Beer*

**Charles Beer, M.P.P.,  
Chair**

**Queen's Park  
May, 1994**



**Canadian Cataloguing in Publication Data**

Ontario. Legislative Assembly. Standing Committee on Social Development.  
Dialysis treatment in Ontario

Text in English and French with French text on inverted pages.  
Title on added t.p.: La dialyse en Ontario.  
ISBN 0-7778-2819-7

1. Hemodialysis--Ontario. I. Title. II. Title: La dialyse en Ontario.

RC901.7.H45O56 1994

617.4'61059

C94-964041-7E

ANV-1944

**MEMBERSHIP OF THE  
STANDING COMMITTEE ON SOCIAL DEVELOPMENT**

**CHARLES BEER**  
Chair

**RON EDDY**  
Vice-Chair

**JENNY CARTER**

**DIANNE CUNNINGHAM**

**RANDY R. HOPE**

**TONY MARTIN**

**DALTON J. P. McGUINITY\***

**LARRY O'CONNOR**

**YVONNE O'NEILL**  
(Ottawa-Rideau)

**STEVE OWENS\*\***

**TONY RIZZO**

**JIM WILSON**  
(Simcoe West)

---

**SUBSTITUTIONS:**


**\* BARBARA SULLIVAN**

**\*\* PAUL WESSENGER**

**Douglas Arnott**  
Clerk of the Committee

**Joanne Boucher**  
Research Officer

**Bob Gardner**  
Assistant Director,  
Legislative Research Service



Digitized by the Internet Archive  
in 2022 with funding from  
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761114666407>

## TABLE OF CONTENTS

	<u>Page No.</u>
INTRODUCTION	1
Kidney Disease	2
The Impact of ESRD on People's Lives	3
THE EXISTING SITUATION	4
People Living With ESRD in Ontario	4
Increasing Numbers of Patients	5
Access to Dialysis	6
Impact on Medical Care	7
Distance to Nearest Treatment	10
Working With Limited Resources: Rationing?	10
Minister of Health	11
Ministry Initiatives	12
Costs and Expenditures	13
SUMMARY OF HEARINGS	13
Basis of Existing Problems	13
Action Needed	16
Comprehensive Planning	16
Planning Into Action	17
Regional Planning	18
Long-Term Solutions and Immediate Actions	19
Funding Mechanisms	20
Innovations in the Delivery of Care	21
More Cost-Effective Treatment	21
Satellite Dialysis Centres	23
Clinics Under the <i>Independent Health Facilities Act</i>	24
Alternative Sites in Context	24
More Efficient Use of Existing Resources and Techniques	26
Transplants	26
Policies to Encourage More Organ Donations	28
Presumed Consent Legislation	29
Funding Mechanisms for Transplants	30
Other Directions	30
Research	31
CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS	31
Access to Treatment	31
Comprehensive Planning	32
Coordinate Current Planning Studies	32
Long-Term and Systematic Planning	33





## TABLE OF CONTENTS CONTINUED

	<u>Page No.</u>
Immediate Expansion of Services	35
Planning Into Action	36
Community-Based Delivery of Kidney Treatment	37
Continuum of Care -- Network of Services	39
More Cost-Effective Use of Resources	40
Increased Numbers of Transplants	41
Long-Term Directions	42
 SUMMARY OF RECOMMENDATIONS	 44
 APPENDIX A:	
Dissenting Opinion from the Liberal Members	
 APPENDIX B:	
Schedule of Hearings	



## INTRODUCTION

End-stage renal disease (ESRD) is the last stage of chronic kidney failure and is fatal if untreated. The treatments for ESRD are a transplant or dialysis.

There are currently over 6,000 women and men in Ontario with ESRD and the number of ESRD patients has been increasing by about 10% a year.

The Standing Committee on Social Development held hearings in April 1994 under Standing Order 125 on an issue referred by Mr Jim Wilson (Simcoe West): "to review the commitment and level of priority that the Ontario government is placing upon dialysis treatment services in the Province of Ontario -- in light of the growing crisis that is overwhelming dialysis patient care in the province."

We want to thank the specialists, consumers, health administrators and planners, and other witnesses who presented such a comprehensive picture of existing problems and such a clear sense of the changes needed to ensure equitable access to life-saving treatment for all Ontarians with chronic kidney disease. The evidence we heard indicates that dialysis treatment is operating at or over capacity across the province and that the situation is particularly strained in some areas. As a result patients may face delay in getting treatment, may be unable to receive the most appropriate form of treatment and may have to travel long distances to hospital.

We make a series of specific recommendations to address various facets of the funding and delivery of dialysis treatment. But we also address more underlying and fundamental problems; the issue most emphasized by witnesses was the need for systematic and comprehensive long-term planning and we have come to see the potential of enhanced community-based provision of care to be both more cost-effective and more responsive to consumers' needs. We have drafted these recommendations as a comprehensive and integrated package and we hope the Ministry of Health will respond in an equally comprehensive way.

## Kidney Disease

Kidney failure can be either *acute*, meaning that the kidneys have been damaged suddenly and severely as a result of an accident, shock or certain drugs, or *chronic*, in which the kidneys have been destroyed gradually over months or years. Acute failure is generally reversible and function will likely be restored.

Chronic failure is not reversible. Patients with chronic renal failure usually do not notice symptoms until they have lost about 80% of their kidney function. At this point the body cannot eliminate wastes adequately. The wastes, many of which are toxic, build up and poison the body and immediate medical attention is required. Primary causes of chronic renal failure are diabetes, glomerulonephritis and high blood pressure. The three treatments for chronic kidney failure are a transplant, hemodialysis and peritoneal dialysis.

*Dialysis* is the process of cleansing or filtering the blood. The patient's blood is passed on one side of a semi-permeable membrane while dialysis solution passes on the other side. The solution draws fluid and waste particles out of the blood, which pass through the membrane and are then washed away. Large particles such as blood cells remain in the blood.

- *Hemodialysis* involves an artificial kidney machine; the patient's blood is circulated and cleansed outside their body. A needle from the patient is attached to a hemodialysis machine which pumps blood from the body and keeps it moving through the dialysis membrane while wastes and fluid are being filtered out. Cleansed blood is then returned to the patient through a second needle. Patients generally receive three treatments per week, of three to four hours each time.
- Hemodialysis can be provided in hospitals or other health care facilities by professionals.
- In full *self-care hemodialysis* the patients are trained to prepare and adjust the dialysis machine, chart their progress and insert the needles. This also takes place in hospitals or other facilities such as satellite centres. In assisted self-care, staff will insert needles, clean the machine, etc.



- Hemodialysis machines can be operated by appropriate and specially trained patients themselves in their home. In addition to the machine, special plumbing and electrical installations are also required. This treatment is not suitable for most patients.
- *Peritoneal dialysis* involves the continual removal of waste and excess fluid from the blood using the patient's own peritoneal membrane (the membrane that lines the abdominal cavity). Dialysis solution is introduced into the abdominal cavity through a catheter. Waste products pass from the blood through the peritoneal membrane and into the dialysis solution through osmosis. The 'used' dialysis solution is periodically drained from the abdominal cavity and replaced with fresh fluid, usually four times a day. There are three methods:
  - Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis (CAPD) is a relatively easy to learn home therapy that offers continuous self-care dialysis. A person changes their own solution bag, four times a day at about half an hour each time.
  - Continuous Cycling Peritoneal Dialysis (CCPD) uses a cyclor machine and dialysis usually occurs while a person sleeps. This is seen to have both lifestyle and medical advantages, as the machine can be programmed to meet the patient's specific needs.
  - Intermittent Peritoneal Dialysis (IPD) involves series of short rapid exchanges of dialysis solution and is usually done in hospitals. This generally involves patients who cannot manage CAPD or CCPD on their own, but who also cannot be treated with hemodialysis for medical reasons. Patients will generally visit the hospital three times a week for 10-15 hours each time. This is generally regarded as the most expensive and least effective method of dialysis.

### **The Impact of ESRD on People's Lives**

Advocates and consumers sought to illustrate the concrete impact of kidney disease on people's lives. The Kidney Foundation argued that people with ESRD face "tremendous physical, psycho-social and financial burdens."

- The time required for treatment interferes with normal living patterns.
- Patients often suffer fatigue, physical discomfort, anxiety and depression.

- Many people also face extraordinary costs related to chronic kidney illness: transportation to treatment sites, special equipment, and drugs not covered by hospitals, insurance plans or the Ontario Drug Benefits program.
- The manager of Renal Services at the Kitchener-Waterloo Hospital also noted that people receiving hemodialysis are unable to travel, take vacations and undertake many other activities of daily life.

Most fundamentally, once diagnosed, people must be on some form of replacement therapy for the rest of their lives and will face these significant problems continually. Dr. Blake, vice-chair of the Ontario Medical Association section on nephrology, reminded the Committee of the nature of kidney disease; it is fatal unless treated and the development of dialysis techniques has to be seen as one of the most important life-saving advances in modern medicine.

## **THE EXISTING SITUATION**

### **People Living With ESRD in Ontario**

The number of ESRD patients continues to increase by about 10% a year; there were 4,194 in 1988 and 6,073 in 1993 (560 patients per million population). These rates of increase mean that there are about 10 new patients per week in Ontario. Of new patients, 38% are over 65 years old and 14% are over 75.

- About 2,900 people, or about half of those with ESRD, are living with a kidney transplant. The transplant rate is higher in Ontario than the Canadian average and than Australia, the United Kingdom, the United States and France. There were 280 new transplants in 1993. There are currently 750 people on waiting lists and the median waiting period is 380 days.
- 1,950 people are receiving hemodialysis; 1,700 in hospitals and 250 in their homes or in self-care facilities.

- 1,350 people are receiving peritoneal dialysis, 1,070 in their homes.<sup>1</sup>

In comparison to other jurisdictions:

- Ontario's rate of dialysis treatment is slightly higher than the national average. In terms of immediate neighbours, the rate is higher than Quebec and lower than Manitoba.
- Dialysis rates are much higher in Japan and the United States than Canada. For instance, since 1981 the United States accepted almost three times and Japan twice as many patients into dialysis programs as Canada. Canada's rate is roughly comparable to a middle group of industrialized countries such as France, Belgium, Italy and France. Poorer countries have far lower rates of treatment.

### **Increasing Numbers of Patients**

There has been steady increase in the numbers of people with ESRD in recent years and it is expected that this growth will continue.

- Nephrologists (kidney specialists) told the Committee that the growth in the number of dialysis patients reflects an aging population, improved survival of patients with diabetes and high blood pressure, a low organ donor rate, and increasing patient survival because of medical advances.
  - Dr. David Mendelssohn, from the Toronto Hospital, noted that because of treatment improvements it is now considered beneficial for diabetic and elderly patients to receive dialysis.
  - Dr. Blake stated that the main reason for the increase over the past five years in Canada is that elderly patients, who had previously been allowed to die, are being referred for dialysis.
- Dr. Ted Toffelmire, a nephrologist from Kingston General Hospital, emphasized that the clear epidemiological trends have allowed the demand for dialysis treatment to be accurately predicted for years and that there should be no reason for surprise when capacity is reached.
- Similarly, Dr. Mendelssohn argued that because of the predictable growth of patients with ESRD and of the corresponding need for treatment, it should be easy to plan required services.

---

<sup>1</sup>These statistics were provided by the Ministry of Health. The data in the following two paragraphs was provided by various witnesses.

However, experts in the field were not optimistic that these clear projections would be acted on.

- The Kidney Foundation argued that even though we know that the patient population is growing at 8-10% a year, there are currently no plans to expand dialysis services in Ontario.

### **Access to Dialysis**

The key question is how well has the health care system been meeting these increasing needs? Many witnesses argued that dialysis treatment is at or over capacity throughout the province.

- Dr. Mendelssohn stated that the optimum operating level for hemodialysis units should be no more than 85% of capacity to allow for emergencies and flexible scheduling. But all Toronto adult hospitals have been operating at over 100% capacity and the situation is getting worse.
- The Kitchener-Waterloo Hospital has a new facility, but it is already at capacity and will soon be unable to meet demand from its region.
- The Kidney Foundation reported that new centres at Orillia and Mississauga already are full and have waiting lists.

Problems are particularly acute in the North. The federal Sioux Lookout Zone Hospital has a diabetes register of 1,000 Aboriginal clients from isolated northern reserves. It is predicted that in ten years the need for dialysis will be ten times greater.

- Mae Katt from the Northern Diabetes Health Network identified the major barriers to obtaining dialysis treatment in the North:
  - lack of available services (and the problem is becoming more acute);
  - isolation from family and community when people have to travel for treatment;
  - cost, both for individuals and the health care system;



- inability of many, because of lack of running water and storage space for fluids and equipment, to use home dialysis;
- lack of specialists; and
- distance for follow-up.

Leading specialists argued that comparing Ontario to other jurisdictions indicates a significant gap in services.

- Dr. Michael Singer from Queen's University argued that, given their similar demography and prevalence of related conditions, the fact that U.S. rates of ESRD treatment are higher at all age groups, and much higher for the more elderly, indicates that Canada is not meeting the need.
- Dr. Toffelmire noted that New York state has double the number of patients receiving dialysis than Ontario.
- Dr. Mendelsohn explained that since 1972 the United States government has been funding dialysis to ensure that everyone has access. As a result, it is one of the few diseases that can be fairly directly compared to medical care in Canada. The higher rates of dialysis in the US indicates a significant gap in access in Ontario and that the 10% yearly increase generally cited for the province may underestimate real need.

Such comparisons have to be carefully made to take account of very different demographic and social structures and health care systems.

- Dr. Toffelmire stated that some, but not all, of the differences between countries can be explained by different transplantation rates.

### *Impact on Medical Care*

The Kidney Foundation, nephrologists and other witnesses spoke of the many ways in which limited availability of dialysis affected quality of care.

- Dr. D.N. Churchill told the Committee of a typical recent day at St. Joseph's Hospital in Hamilton. Their capacity is 60 patients per day, but they had 67; machines had to be set up in rooms throughout the hospital. In addition, a further two patients were being considered for treatment.

Fortunately, dialysis for these two was not required; the hospital would not have been able to provide it. Nor would they have been able to treat any further emergency patients. The result of this strained capacity is that planning takes place on a day-by-day basis and the spectre of not being able to provide treatment is a constant concern. In effect, this means that rationing has to take place.

In some parts of the province patients cannot be offered a choice of treatments due to overcrowding.

- Jagsarran Beechan of Scarborough testified that he was never given the option of choosing hemodialysis because of unavailability and that he has had to receive his treatment in hospital because he could not get training for home treatment.
- Dr. Mendelsohn spoke of many patients on peritoneal when they should be on hemodialysis were it available. In fact, Ontario has higher rates of patients on peritoneal and home dialysis than any other comparable jurisdiction.
- Dr. William Clark spoke of how funding limits affect patient care in Victoria Hospital in London. Physicians do seek to ensure that all patients get treatment, but try to provide the cheapest form of treatment. This may not be the most appropriate course for the patient.

In some cases people are waiting longer than is medically recommended.

- Dr. Robert Ting, staff nephrologist at Scarborough General, spoke of trying to keep his patients out of hospital as long as possible. This may not be in the best interests of patients; it is generally preferable to start a person on dialysis while still healthy.
- Dr. McCready, director of nephrology at McKeller Hospital in Thunder Bay, said that patients are often referred only after they develop an acute crisis; at this point their prognosis is much worse. Earlier care is both more cost-effective, in that it allows for cheaper home and self-care forms of dialysis, and far better for patients.

Similarly, patients are forced to receive peritoneal dialysis in hospital when training for home administration is unavailable.

- Dr. Ting said 10-11 beds are occupied by people getting their peritoneal dialysis from nurses who could be trained to provide it themselves in a matter of days. Keith Spiegelberg, executive vice-president at Scarborough General, stated that these beds represent a cost of \$350,00 to \$500,000.
- Mr. Beechan spoke of having to go to hospital in Scarborough six times a week because he cannot get into a home peritoneal dialysis training program at a downtown hospital.
- The Kidney Foundation noted that not only is this more costly, but having to remain in hospital to receive treatment causes unnecessary disruption to employment and family life.

When hospitals are operating at full or over-capacity day-to-day scheduling is a constant problem.

- Dr. Mendelssohn explained that the day he appeared before the Committee his unit had to postpone six patients' appointments to accommodate emergencies: "that's playing a dangerous game of brinkmanship...we've started to see on a fairly regular basis complications arising because we've postponed somebody's treatment for 24 hours."
- Dr. Rabin from the Ottawa Civic Hospital noted that when patients often have to be rescheduled, units have to work longer hours. This can increase overtime costs which the hospital has not budgeted for.

Transfers from one hospital to another are increasingly difficult.

- Dr. Ting said Scarborough refers people to Oshawa for peritoneal training. However, Oshawa had reached their quota for the year by January and could not train any new people until after April 1.

Most hemodialysis units have difficulty adjusting appointments to patients' work schedules. Similarly, because most units can no longer accommodate visiting patients, it is impossible for people with ESRD to travel on business or for vacation.

### *Distance to Nearest Treatment*

Another effect of providing dialysis in a restricted number of centres, is that patients have to travel to receive treatment. A number of witnesses emphasized the costs, both financial and in terms of quality of life, of having to travel long distances to hospitals for dialysis:

- Colleen Roth spoke of her 70 year-old father having to take the bus from Alliston to Toronto and a taxi from the bus station to Wellesley Hospital three times a week. Her father stated at a public meeting that he was giving up the struggle because he could no longer face this travelling.
- Dr. Toffelmire spoke of people having moved to Kingston from surrounding areas rather than having to drive long distances to the hospital.
- Dr. McCready argued that distances are particularly great and the climate particularly harsh and unpredictable in the North.
  - Having to travel to distant hospitals is especially significant for Native people from small remote communities. Dr. McCready stated that many prefer to stay in their own communities and culture rather than leave; that is they choose to forego treatment. Dr. Toffelmire reported that several people in Moose Factory made the same decision not to leave for treatment and died. Mae Katt, from the Northern Diabetes Network, responded to the question of whether people were choosing not to leave for treatment: "I don't think people are giving up on life...I know that in many ways we get very despondent about having to be torn away from our communities and our families."
- Problems of distance are not confined to rural or Northern areas; many patients at the Kitchener-Waterloo Hospital have to travel 1 to 1 1/2 hours for treatment.

### *Working With Limited Resources: Rationing?*

Specialists stated that they are constantly in the position of having to juggle strained resources to meet increasing demand. But there are currently no standards for who should receive dialysis when availability is limited. Physicians attempt to ensure that every patient who can benefit receives treatment and when a



patient urgently needs dialysis, they try to make whatever arrangements are necessary. This can sometimes involve transferring patients from one hospital to another, rescheduling other's appointments, etc.

Nonetheless, do limited resources and the corresponding waiting lists in effect impose a form of rationing? Specialists in the field concluded that they do.

- Dr. McCready argued that the fact that the rate of treatment for chronic kidney failure is lower in Canada than in the United States and many European countries may reflect a hidden form of rationing. He stated that preliminary research indicates that family doctors and internists are not referring all elderly patients for consideration for dialysis, presumably because they are aware of overcrowding.
- Dr. Mendelssohn concluded that patients who could benefit are not being treated. He is aware of only anecdotal and indirect evidence of rationing. But there is a concern that if rationing is occurring it is at the point of referral. Doctors know that the Toronto hospitals are full so they only refer young healthy people, not elderly patients.
- Dr. Shimizu from St. Catharines noted that a survey of directors of dialysis units in the United States indicates that elderly people may be vulnerable to being rejected for treatment under conditions of scarcity.

Specialists emphasized that an open public debate is needed on the issue of rationing.

- Dr. McCready argued that nephrologists are unwilling to act as arbitrators to decide who should or should not receive treatment. The government must decide if society can no longer afford treatment for all.
- Drs. Mendelssohn, Singer and Churchill argued that if the decision is that there must be rationing, explicit and publicly sanctioned standards can then be developed.

### **Minister of Health**

The first witness to appear before us to discuss dialysis treatment in the province was the Minister of Health. The Hon. Ruth Grier stated that "people with kidney disease want dialysis within a reasonable distance of home. And they want treatment schedules that make dialysis available when they're feeling well."

The Minister argued that comprehensive planning is vital to achieve these goals. Three key areas that must be a part of the planning process have been identified:

- specific data collection, for example, tracking the numbers in early stages who do not yet need dialysis;
- guidelines concerning dialysis treatment; and
- guidelines for pre-dialysis care, such as information on diet, blood pressure and medication that can slow disease progression.

An important direction is prevention, through the promotion of healthy lifestyles. A number of programs have been introduced to raise awareness about diabetes.

For many who have ESRD the best option is a transplant, which can lengthen their life. Kidney transplants can also save considerable funds: the initial cost of a transplant is about the same as a year of hemodialysis. However, too few kidneys are available to meet transplant needs. Efforts have been made to increase organ donation, such as funding the Multiple Organ Retrieval and Exchange Program (MORE) which promotes donation and coordinates the transplant system.

### *Ministry Initiatives*

The Minister stated that a three-phase \$22 million expansion program has just been completed. In addition to this basic funding, the Ministry has added another \$27 million of Life Support Funding to hospital operating budgets for ESRD services and \$10.6 million for new equipment and renovation projects. At the end of 1988 there were 2,073 dialysis patients and in December 1993 the number had risen to 3,339, an increase of 1,266. But with increased spending, 1,400 more patients can now be treated. The Minister noted that "this means that we are actually staying ahead of the growth in patient numbers."

The first goal of this expansion was to improve access in remote areas and 12 satellite treatment facilities were established, mostly in the North. The second

objective was to improve access in urban areas and new centres were opened in Orillia, Mississauga and Oshawa. A dialysis clinic was opened in Markham in January under the *Independent Health Facilities Act*.

The Ministry has provided \$100,000 to six District Health Councils to conduct a comprehensive review of the need for dialysis treatment.<sup>2</sup> The Minister expects to receive the report of the Central East Regional Dialysis Committee by the end of the summer.

### *Costs and Expenditures*

Dialysis treatment costs between \$25,000 and \$55,000 a year, not including hospital costs if patients are admitted. Related expenditures for ESRD include \$16.0 million per year in physicians' fees and \$26.3 million per year under the Special Drugs Program. Costs of home care cannot be separated from total program costs and hospital costs are included in their global budgets, adjusted for volume.

## **SUMMARY OF HEARINGS**

### **Basis of Existing Problems**

Why is it that the system has apparently been unable to keep up with the demand for dialysis and other treatment? Not surprisingly, witnesses addressed this issue in some depth. Many emphasized lack of planning and inadequate allocation of resources.

---

<sup>2</sup>The six DHCs that comprise Central East are Durham; Haliburton, Kawartha and Pine Ridge; Metropolitan Toronto; Peel; Simcoe; and York. The region contains 44.4% of the province's population and both rapidly growing and sparsely populated rural areas.

- The Kidney Foundation believes that:

The lack of a comprehensive long-term plan for dialysis and transplantation services in Ontario combined with the steady growth of the renal failure population, ever decreasing transfer payments to hospitals, the Social Contract and cessation of Life Support payments in 1993-94 is placing increasing pressure on dialysis programs and is threatening the provision of high quality care for kidney failure patients.

- Dr. DeVeber, from Baxter Corporation, a major supplier of dialysis material, argued that the planning process "has been pretty tragic when you think there has really been no proactive planning or long-term planning. I really don't think we have it now. What we really see is a reaction to crises and patchwork."
- Dr. Calvin Stiller from University Hospital in London argued that the organization and provision of ESRD care is balkanized with multiple institutional barriers to coordinated planning and delivery.
- One indication of this problem, as Dr. Blake noted, is that regional differences in rates of different treatment modalities are marked.
- Dr. Toffelmire argued that the goal must be to provide ESRD to all patients who need and want it, but that this is impossible with inadequate or unstable funding for hospital programs. Artificial caps or ceilings, especially in regions where only one hospital provides services, cannot be tolerated.
- Similarly, Dr. Churchill also argued that hospitals should not cap their funding to dialysis programs.
- Dr. DeVeber emphasized that a "progressively worse crisis " was developing; the numbers of patients needing treatment was increasing but funding was flat.

A number of witnesses pointed to the structure of funding programs as important disincentives to better planning and delivery of care.

- Dr. Clark noted two problems with Life Support funding. First of all, amounts are based upon projections, and adjustments for the actual numbers of patients are not distributed until a year later. Thus, funding



always lags behind patient growth. Secondly, ESRD is one of several conditions covered under the Life Support programs. These different programs are balanced against each other in a hospital's allocation; when other components are down, they are netted out against the growing ESRD needs. As a result ESRD funds are not adequate to cover the real growth of services.

- Ms. Nancy Abbey, business development manager with Baxter Corporation, agreed that dialysis suffers from being lumped with the other components in Life Support programs. A further significant problem is that there are no measurement tools to ensure dollars allocated to hospitals are actually spent on dialysis.
- Dr. Churchill noted that the OMA Tariff Committee had recommended reducing physician's fees for transplantation.
- Jackie Archibald said that some patients have to pay the costs of nursing care for home hemodialysis themselves while others are covered through hospitals.

Witnesses were asked if there are other limitations on the ability of the health care system to ensure access to care?

- Dr. Toffelmire noted that one is the lack of trained nephrologists.
- More broadly, Dr. McCready found that general cutbacks, such as to operating room and intensive care budgets, adversely affect kidney patients who are among those most in need of medical attention.
- He also argued that recent changes in the Ontario Drug Benefits program have had adverse consequences for kidney patients.
  - The ODB has been removing various medications that it considers inessential from its formulary, meaning that their cost will not be covered for those on the program. For example, calcium carbonate, which the ODB sees as a nutritional supplement, is vital treatment for the prevention of renal bone disease for dialysis patients. Dr. Rabin also argued that vitamins and calcium must be put back on the formulary; these are essential treatments for kidney patients, not supplements.
  - The ODB was considering delisting erythropoietin, used to treat anemia of kidney failure, and cyclosporin, used to prevent transplant rejection. Intense lobbying by the Kidney Foundation averted these cutbacks.

## **Action Needed**

The key question for many witnesses was what is to be done to improve access to vital treatments? Some of their recommendations had to do with improving the availability of dialysis services. Others were geared to reducing the pressure on existing dialysis services by increasing the number of transplants performed, greater use of cheaper home and self-care forms of dialysis, and encouraging more cost-effective modes of delivery such as satellite units and clinics.

### *Comprehensive Planning*

The Kidney Foundation believes that access to high quality care for all can best be achieved by proper regional and provincial planning.

- To that end, it has participated in the Working Group on Renal Services, an umbrella group of consumers, allied health professionals, nephrologists, Ministry staff, hospital officials and others. It is working to develop province-wide standards on care, prevention strategies, and policies on transportation and other issues by the end of the year.
- The Foundation has also been working in the Central East Regional Dialysis Committee, established to plan services for the Greater Toronto Area and surrounding regions by the six local District Health Councils. The Foundation and other witnesses were greatly concerned that this group has yet to begin its deliberations.

The Central East Regional Dialysis Committee explained that because this is a new exercise in regional planning for DHCs, the initial 'planning for planning' and preparation has taken some time. It argues that regional planning is particularly appropriate in the case of dialysis: the demand for services crosses jurisdictional borders; patients require access to tertiary services; and economies of scale can be achieved through shared planning. And, of course, access to dialysis had been identified as an issue in all six DHCs.

The Committee outlined the process it will follow in developing its assessment and report for the Ministry of Health on dialysis services in the area surrounding Metro Toronto. The steering committee of the Planning Group is comprised of consumers and caregivers, DHC representatives and institutional and community-based providers. The technical committee will have leading nephrologists and other experts on it. The process will emphasize extensive consultation with stakeholders. The report is expected to include:

- analysis of the population requiring dialysis;
- determination of the resources needed to meet population needs;
- analysis of existing services and their current success in meeting needs;
- development of alternative courses of action and identification of preferred options;
- recommendations for service linkages, rationalization and reallocation of resources between organizations and sectors; and
- recommendations for implementation and evaluation.

### *Planning Into Action*

Witnesses expressed some concern about these planning projects:

- Dr. DeVeber of Baxter Corporation hoped that there would not be duplication between the two planning studies underway.
- Dr. McCready argued that the challenge will be to ensure that appropriate resources are allocated to implement their recommendations.
- Similarly, Ms. Abbey thought the various planning projects underway have important potential, but planning has to turn into implementation. Planning will show that more money is needed; where will it come from?

The task of these planning projects is to develop policies and programs to address the inability of the health care system to meet demand for dialysis and related services both immediately and in the future. But there also needs to be

mechanisms in place to ensure that the delivery of treatment remains well planned and coordinated.

- Ms. Abbey noted that the pattern has been to reach a crisis and then begin planning. It would be better to plan first.
- Dr. DeVeber argued that the government should look at the experience of B.C. and Nova Scotia and establish a government agency to coordinate and provide dialysis. Ms. Abbey pointed to some of the unique features of these models:
  - British Columbia has a Renal Council which acts as an advisory and strategic planning body. B.C. also has a coordinated network of small dialysis centres and a patient registry where they can track all those who will need dialysis.
  - Nova Scotia has a centralized budget for home dialysis throughout the province (and Prince Edward Island).

### *Regional Planning*

A number of witnesses argued for regional planning and spoke of local or regional planning projects that they had been involved in.

- Dr. Churchill argued that strategic planning should be on a regional basis.
- Ms. Abbey called for exploring the option of regional dialysis budgets.
- St. Joseph's Hospital carried out a local strategic analysis when it became clear that their dialysis care was reaching capacity. They analyzed the demographic distribution of their patients, age specific disease and mortality rates, and net transplantation rates to project the dialysis population that they would need to accommodate.
- Ministry and local health professionals had been aware of problems faced by the Southwestern region in meeting demand for dialysis for some time. Dr. Clark described a consultant's report prepared for the Ministry in 1990.
  - It recommended more hemodialysis stations; there were 51 in 1990 but no new stations since. Facilities in the region are now at their optimum capacity.

- It called for an increased rate of transplants. The rate has declined.
- In line with the report's recommendations, there has been a considerable increase in out-of-hospital dialysis: a doubling of patients on self-care and tripling on peritoneal dialysis.
- Dr. Clark emphasized that an accurate patient registry was needed to be able to plan services by region.
- He also recommended comprehensive local planning and program administration which would include patients as well as the relevant professionals.

### *Long-Term Solutions and Immediate Actions*

Witnesses addressed a broad range of long-term solutions: increasing rates of transplantation, enhanced preventive treatment and health promotion strategies, research, etc. (summarized below). But many also stressed that even the most effective long-term changes did not take away from the need for immediate action on a number of fronts.

- Dr. Blake noted that preventive strategies such as better control of diabetes may have a long-term impact, but will not provide an immediate solution. He stressed that there is no escape from the need for increased funding for dialysis. Incentives to hospitals to have more patients on self-care modalities should be built in.

Several witnesses were concerned that the planning projects would delay the changes urgently needed.

- The Kidney Foundation argued that the Ministry of Health must not use the excuse that they are waiting for the recommendations of these planning groups to delay decisions. The Ministry must immediately put in place an interim plan to ensure availability of adequate dialysis capacity to meet current needs. Not acting will ultimately have increased costs as patients wait longer for treatment, resulting in longer and more frequent hospital stays, more medical intervention and poorer prospects for rehabilitation.



- Dr. McCready emphasized that there must be short-term expansion of services in areas of extreme overcrowding such as Toronto. Deferring such expansion until further needs assessment can only deepen the crisis.
- Similarly, Dr. Stiller called for more dialysis stations: "You cannot say to the patients who are currently facing dialysis -- 'We're not going to give you dialysis' -- because, frankly, we've known about this problem for the last five years. We had the opportunity to provide for it."
- Representatives from the Central East Regional Dialysis Committee stated that recent meetings of hospital administrators had been told that there would be one-time funding for the next fiscal year to address immediate problems.

Health professionals and consumers and their families made a number of specific recommendations for immediate expansion:

- Jackie Archibald, Colleen Roth and Isabelle Bates called for a satellite centre in the South Simcoe area; travelling to Toronto three times a week by car or bus is intolerable.
- Hospitals in Scarborough proposed to establish a regional dialysis program based in Scarborough General Hospital. It would offer a comprehensive range of services including a 15 station hemodialysis unit, a CAPD program including training, and ten backup beds for those requiring acute treatment.
- At the moment, people are forced to remain in hospital on CAPD because they cannot get into hemodialysis at the downtown hospitals. This is a very ineffective use of hospital resources. With funding, the hospitals could offer training for patients to undertake CAPD at home.

### *Funding Mechanisms*

- Dr. Clark called for growth funding to be designated for specific programs.
- Dr. Churchill recommended special funding mechanisms for home hemodialysis equipment and peritoneal cyclers to encourage these modalities.

### *Innovations in the Delivery of Care*

- Kingston nephrologists measured patient health to determine what factors promote patient functioning and well-being and examined why those in self-care were having better health outcomes than hospital-based patients. On the basis of this research and the wider medical literature they identified three key things that must be done:
  - optimize nutritional status;
  - attend to and treat co-morbidities such as heart disease, diabetes, etc.; and
  - develop an active rehabilitation program which promotes patient control and autonomy, and maintains employment and physical activity.
- To achieve these goals, the following is needed:
  - sufficient dialysis equipment and facilities, emphasizing self-care;
  - adequate numbers of health professionals; and
  - related professionals such as dieticians, social workers and occupational therapists.

### *More Cost-Effective Treatment*

Witnesses pointed to various non-hospital forms of dialysis which are cheaper to deliver: home hemodialysis in which the patient has a machine in their home for self-administered care, self-care hemodialysis where patients also play a more active role in their own care in satellite centres or other less intensive facilities, and peritoneal dialysis where patients also perform their own procedures. These forms of care, where appropriate for the patient, can be more cost-effective.

- Dr. Mendelssohn cited data that home dialysis is cheaper and Dr. Toffelmire noted that the costs of a home hemodialysis machine are covered within 12 to 18 months.
- CAPD is less labour-intensive and cheaper than hemodialysis and can therefore be a source of savings. Dr. Mendelssohn stated that 50% of

patients in Toronto do home peritoneal dialysis; the provincial average is about 1/3.

- The Baxter Corporation, who manufacture cyclor machines for peritoneal dialysis, has estimated the cost per patient per year of the various techniques (these estimates do not include costs of hospitalization resulting from infection or other complications, or the cost of training):
  - hemodialysis costs \$42,197;
  - self-care hemodialysis costs \$30,172;
  - CAPD costs \$21,150; and
  - CCPD costs \$25,994.
- On the other hand, Dr. Rabin urged caution when comparing the costs of the different types of care; figures for peritoneal dialysis generally do not include hospitalization costs, but these can be significant when people get sick on peritoneal and have to switch to hemodialysis.
- Nonetheless, most specialists did see significant cost differences between treatment modalities. Ms. Abbey of Baxter Corporation noted that while there are many figures on the costs of the different modalities, they consistently show the same relative patterns.
- Dr. DeVeber, also of Baxter Corporation, presented information on the further advantages of cyclor peritoneal dialysis for patients:
  - A significant number of patients have technique failure on CAPD. Because cyclor machines can be tailored to the individual patient's needs, people who are not getting enough dialysis on CAPD can successfully use the technique.
  - Anyone who qualifies for CAPD would also qualify for CCPD. Many consumers prefer the CCPD process because it interferes far less with their lives.
  - The machines have become cheaper and far more portable.

Witnesses also spoke of barriers to more people choosing non-hospital forms of dialysis and being able to sustain them.

- Dr. Churchill identified several barriers to people doing home hemodialysis: the machine takes up space and requires adaptations in the

home, providing assistance puts pressure on family caregivers and less advanced machines and membranes are generally available for home treatment.

- For self-care hemodialysis, there are people who are medically stable and do not need the intensive nursing of hospital hemodialysis units, but need assistance with machine set-up and needle placement or do not have the physical or cognitive skill to participate fully in their care.

Having identified these barriers, witnesses offered various suggestions:

- St Joseph's had established a Progressive Care Unit offering a spectrum from total to self-care.
- Similarly, Dr. Blake argued that modified forms of self-care should be considered, with more staff and assistance for patients than existing self-care, which many patients find very difficult, but less than hospital-based hemodialysis, with resulting savings.
- Baxter Corporation is submitting a proposal to the government to fund a non-profit initiative to provide training and support services to home dialysis patients.

Other sites, such as satellite units and independent health facilities, may also offer potential savings.

### *Satellite Dialysis Centres*

- Dr. Toffelmire reported that the Kingston General Hospital established a satellite unit in a Belleville shopping mall in December 1993. It is cheaper than hospital-based dialysis and can offer more flexible scheduling to patients. Initial research indicates that the health status of patients who shifted to the Belleville satellite from Kingston General improved.
- Innovative ways of providing care have been developed out of necessity in the North. For example, Sudbury Laurentian Hospital has outreach sites in five locations. Adults starting on dialysis stay in Sudbury for two weeks and are then followed in the outreach sites. Satellite centres have been well received by clients and caregivers and there have been better outcomes and compliance.
- Dr. Rabin outlined an example of a local solution in the Ottawa region. When available spaces became filled in Ottawa hospitals, it was determined that many patients were coming from the Ottawa valley. A unit was

established in Renfrew Hospital and proved both extremely successful in meeting demand and popular with local communities.

- The Kitchener-Waterloo Hospital operates satellite units in smaller community hospitals.

Witnesses had noted the anomaly of a patient having a hemodialysis machine in their home sitting unused for much of the time while another patient in the same small town has to travel long distances to hospital. Can these seeming contradictions be addressed?

- Alberta relies on satellite units in small towns, with very minimal staff to help people get hooked up to the machines.

#### *Clinics Under the Independent Health Facilities Act*

- Dialysis Management Clinics argued that its private dialysis clinic, under the *Independent Health Facilities Act*, costs less than hospitals to operate, is faster and cheaper to establish, and offers more responsive care for stable patients. This also allows patients to receive care in their home communities. Because they do not have to deal with the acute crises that hospital nurses do, clinic nurses are able to spend more time on preventive care with their patients.
  - DMC are interested in opening facilities in other communities. The optimal number of patients for a clinic is between 12 and 20.
  - Dr. Rabin called for exploring whether independent health facilities could provide more care for stable patients, leaving the tertiary hospitals to concentrate on the more complex cases.
  - On the other hand, Dr. Blake argued that we must ensure that any new dialysis clinics maintain excellent standards of care. There has been concern that profit-making facilities in the United States do not maintain adequate standards.

#### *Alternative Sites in Context*

Some witnesses argued that these other sites cannot be seen in isolation from the need for comprehensive services in hospitals.



- Dr. Ting, for example, emphasized that clinics and satellites need a base hospital to which they can send patients if they develop problems or complications. He noted that when patients are first started on dialysis it is impossible to predict if they will remain stable.
- Dr. Rabin noted that when the Ottawa hospitals saw that they were getting many patients from the upper Ottawa Valley, in addition to the dialysis unit established in the Renfrew hospital, they also set up a clinic to identify patients quickly and begin early treatment to prevent progression to ESRD.

Specialists cautioned that these different settings or forms of care are not appropriate for all patients. In general, only the most stable and self-motivated are eligible. In other words, we cannot assume that large numbers could be shifted to the cheaper forms of treatment or that the demand for hemodialysis will be reduced significantly, certainly not in the short-term.

- For example, Dr. Blake agreed that it is cost-effective to maximize the numbers on self-care hemodialysis or peritoneal. However, at present 40% of patients are not capable of doing these forms of self-care dialysis. It is particularly important to select patients carefully for the various modalities so they do not have to be switched early in their treatment.
- He also stressed the differences in training required. Peritoneal dialysis is fairly simple; people can be trained in two to ten days. Self-care hemodialysis is more complex; it takes 4-6 weeks to train, and even longer to train for hemodialysis in one's own home.
- Dr. McCready noted that many who do well on peritoneal may have to be transferred to hemodialysis either temporarily or permanently because of recurrent abdominal infection. Only 50% of patents are still on peritoneal dialysis after five years, versus 75% for hemodialysis. This means that we can expect more and more people to need hemodialysis despite the growth of home peritoneal programs. Dr. DeVeber noted that others drop out of CAPD because they do not want to continue with the routine of changing their solution bags four times a day, at a half-hour each time.
- Dr. Mendelssohn noted that the average age of patients has increased from 51 in 1981 to 57 in 1992. Generally, as people age they are less able to do self-care and this may limit the numbers who can do home or self-care dialysis.
- Similarly, not all patients have the kind of living conditions required for home care. For example, Ms. Katt explained that lack of running water

and storage capacity for fluids in many Northern homes meant that home hemodialysis and CCPD are not possible.

### *More Efficient Use of Existing Resources and Techniques*

Witnesses argued for a number of measures that would make more efficient use of existing resources.

- Dr. Rabin suggested that hospitals could:
  - use overnight dialysis -- this would increase labour costs, but make better use of existing capital facilities;
  - use technicians rather than Registered Nurses; and
  - have physicians order less tests and drugs.
- Dr. Shimizu also outlined possible strategies to reduce costs:
  - Train and use nurse practitioners more extensively;
  - Institute bulk purchasing on behalf of all dialysis units in Ontario. Standardization of equipment and related issues could be established by a working group of providers and consumers.
  - Dialyzers are generally used only once in hemodialysis, but can be reprocessed. A review of the literature concluded that five uses could save \$3,629 per patient per year.
    - However, Ms. Abbey from the Baxter Corporation noted that they label their dialyzers as single-use. Because they have no control over reuse procedures, they cannot guarantee subsequent quality.

### *Transplants*

One key direction identified by many witnesses is to increase the numbers of kidney transplants; this would reduce the numbers of people needing dialysis and take immediate pressure off available services.

Dr. Edward Cole is director of renal transplantation at the Toronto Hospital. He highlighted the quality of life benefits for patients: more independence, improved feelings of well-being, increased return to work force and the possibility of having children. There can also be substantial cost savings; the cost of transplants is approximately \$40,000 the first year and \$7-10,000 yearly thereafter, versus \$30-40,000 per year for dialysis. And, of course, transplants open up dialysis slots.

However, transplants will not eliminate the need for dialysis. Dr. Stiller noted that the transplant success rate is 80% and the annual loss rate is 2 1/2%. After ten years, 40% of transplants have failed and patients have to go onto dialysis or some other ESRD treatment. Nor is transplantation appropriate for all; there are contraindications such as other serious disease and there are operative and drug reaction risks. Dr. Blake stated that two-thirds of patients are not suitable for transplants. Nonetheless, far more transplants could be performed than are currently.

According to Dr. Cole there were 72 living transplants and 239 cadaveric transplants (from people who died suddenly) in 1993. Living transplants have been increasing, while the number of cadaveric has fluctuated, but is down from 278 in 1991. There were 972 patients waiting for transplants at the end of 1993 and the average waiting time was approximately two years. The problem of dialysis overcrowding is exacerbated by these waiting lists.

Dr. Calvin Stiller, Chief of the Multiple Organ Transplant Service at the University Hospital in London and co-chair of a 1984 Ministry of Health task force on organ donation, argued that the health care system has failed to ensure that enough kidney transplants are performed. He stressed the significance of this failure: every kidney lost from transplantation costs \$45,000 per year in dialysis and "more importantly, it fails to release a patient from the prison of dialysis."

### *Policies to Encourage More Organ Donations*

- Dr. Stiller saw several ways to increase the numbers of living donations. A very high proportion of family members could be compatible donors for a person who needs a transplant. Physicians and hospitals have to take on the responsibility of informing every patient of the possibility of living donations. Because it is easy to predict patient progress those who could benefit from donation can be readily identified. At that early point, the patient and family members could be counselled on the risks and benefits of living donation. If a health system as disorganized as the U.S. can achieve far higher transplantation rates in some regions, then Ontario should be able to.
- A vicarious donor pool involves people donating organs to a pool from which non-family members can draw. For example, a person wants to donate an organ to a family member but they are not compatible. The person can donate an organ in the expectation that their relative will be able to draw on the pool. Other people in the same situation donate into the pool, and those who need transplants are able to get compatible organs.
- Dr. Churchill noted that St. Joseph's has an aggressive program to encourage living donations, from emotionally as well as biologically related people.

Dr. Stiller believes that the numbers of living donations could be multiplied five times with these types of policies. If this was so, transplants could be provided for one-third of all who need dialysis.

- In terms of cadaveric donations, Dr. Stiller argued that the primary problem has been lack of leadership. Hospitals do not track possible donors and there is no advocate for increasing transplants. Further problems are disincentives in hospital and physician funding, limited patient education on their options, lack of funding for counselling regarding transplantation, and a lack of clear responsibility for guiding patients through transplantation. All of these institutional barriers need to be removed.
- A task force could develop a plan within six months that will encourage increased organ donation and develop an organ pool system.
- Dr. Cole argued that the government has an important role to play in encouraging organ donations by:

- continuing to fund Life Support programs;
  - fostering public education so that people are aware that the care received by seriously or fatally ill individuals will not suffer if they are being considered as potential donors; and
  - continuing to fund cyclosporin, a drug that is crucial to successful transplants.
- The Multiple Organ Retrieval and Exchange program (MORE) outlined its initiatives: a computer matching system, physician education and regional coordinators to assist hospitals with organ donation procedures. They predict a 10% increase of organ donation in the next 12-18 months as a result.

### *Presumed Consent Legislation*

Drs. Mendelssohn, Cole, Stiller and other witnesses argued for legislation for presumed consent: when people do not sign their drivers licenses indicating otherwise, it would be assumed that they have consented to making their organs available.

- Dr. Cole noted that this has improved donor rates in Austria and Belgium, but it has not worked at all in France. While the benefits of such legislation are pragmatic, there have been significant philosophical concerns raised. Some feel the loss of individual rights is significant.
- Dr. Stiller called for research on presumed consent in a well-designed pilot project.
- MORE is examining the issue of presumed consent legislation; they view results in other jurisdictions as mixed. The Law Reform Commission of Canada recommended that the existing express consent model be retained.
- MORE has requested that a person's directions in regard to organ donation be included on health cards; while drivers licenses are not always retrieved upon admission to hospitals, health cards always are.
- MORE also outlined the concept of 'mandated choice', in which an explicit choice has to be made on the appropriate documents regarding donation.



### *Funding Mechanisms for Transplants*

Several witnesses called for funding changes.

- Dr. McCready pointed to the recent increase in organ donation in Quebec which followed the provision of financial payments to hospitals who identify and retrieve organs for transplantation. MORE noted, however, that of the \$4,500 paid back to hospitals for retrievals, \$2,000 is for irrigating solutions. This is already covered in Ontario by donor coordinators. They also stated that while there was a significant one-year increase, a sustained increase would need to be demonstrated.
- Dr. Churchill noted that the Ontario Medical Association's Tariff Committee had recommended cutting physician's fees for transplantation. He called for this recommendation to be reviewed, arguing that incentives rather than disincentives for organ transplants are required.

### *Other Directions*

- Dr. Clark called for a consensus conference on optimal treatment rates, methods, how to increase organ donation, etc.
- Dr. Shimizu argued that providing better access to preventive and early treatment in Aboriginal communities will have immediate costs, but will lessen the greater costs of more intensive disease and treatment. It may be better to establish clinics on reserves where nurses could go in to provide thrice weekly dialysis or train a local person who would be supported by phone consultation and regular visits.
- The Northern Diabetes Health Network argued that barriers to access in the North can be addressed by improved preventive programs, screening and early treatment for people with diabetes; improved services for Aboriginal people; culturally and language appropriate services for Aboriginal and Francophone people; improved access to specialists; and more treatment spaces, especially at satellite centres. The Ministry should renew the mandate and funding of the Network.
- The Baxter Corporation is exploring a physician education teleconferencing program on renal failure, referral, etc.

## *Research*

- Dr. Stiller argued that research is vital to better means of preventing kidney disease. One of the more promising directions is how best to treat and prevent diabetes; another is chronic organ rejection. He emphasized the dismal overall record of Canada and Ontario in health care research.
- Dr. Clark also stressed the importance of well supported research into the prevention of renal failure. With such research he expects a 50% reduction in diabetes patients entering ESRD in ten years.

## **CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS**

### **Access to Treatment**

The critical problems identified in our hearings were:

- lack of comprehensive and systematic planning;
- patients may face delay in getting treatment;
- others may not be able to get the optimum treatment for their situation or the treatment they would prefer;
- patients are forced to receive treatment in hospital when training or services for home dialysis are unavailable;
- many have to travel long distances for treatment;
- patients face many direct costs for drugs, travel, nursing care in the home, etc.; and
- existing treatment resources may not be being used in the most cost-effective way.

These problems are of great concern to nephrologists; they can have an adverse effect on individual prognosis and require constant juggling to provide treatment for those who need it. Just as fundamentally, these problems can have a significant effect on the quality of life of people with ESRD.

The Committee did not hear evidence of people being denied life-saving treatment, in the narrow sense of nephrologists turning people away. In fact, it is clear that nephrologists go to extraordinary efforts to accommodate patients in hospitals that are at or over capacity. But are patients being denied treatment in the broader sense of rationing of scarce treatment resources? Specialists told us that while there has been no research directly documenting that rationing is taking place, they are aware of anecdotal evidence; for example, of elderly or particularly ill patients not being referred to them. Many witnesses did stress that, whatever the situation is now, there certainly will have to be rationing if services are not expanded to keep up with the growing numbers of people who require treatment.

## **Comprehensive Planning**

### *Coordinate Current Planning Studies*

The Committee is concerned that two broad planning processes are underway simultaneously and that the Central East Regional Dialysis Committee may duplicate the work of the Working Group on Renal Services. The latter project was initiated by the Kidney Foundation and is expected to produce a draft report by September and final report by the end of 1994. Every effort must be made to ensure that these two projects are properly coordinated. We recommend that:

- 1      The Ministry of Health respond to the Standing Committee on Social Development within 30 days on how it will ensure that adequate coordination takes place between the Central East Regional Dialysis Committee and the Working Group on Renal Services.**

We do not intend to tell the Central East project how to conduct their study. But we sincerely hope that they will work to avoid duplication and overlap with other efforts. We particularly hope that they will draw on analyses already done and not try to 'reinvent the wheel'. The Working Group project is nearing completion and the Central East study should draw on the data they have collected and the conclusions they have drawn. The Central East group should also examine other

regional analyses of how to best meet the needs of people with ESRD, such as the 1990 consultants report on the Southwestern Region.

The Committee is concerned at the delay in beginning the Central East project; it was announced by the Minister on October 29, 1993, but did not hold its initial meeting until April 15, 1994. This delay could reflect the government's failure to assess the workload and capacities of DHCs before assigning new planning tasks. It may also be that DHCs, even in regional combinations, are not the best vehicle for planning in highly specialized tertiary areas such as cardiac, cancer and kidney care. We recommend that

- 2     The government take into account the resources and capacities of District Health Councils to conduct complex strategic planning before assigning new projects to them.**

Similarly, DHCs are designed to mobilize broad-based community support for local health promotion strategies and to initiate extensive and representative consultation. This focus means that they may not be the most suitable means of planning on urgent issues. We recommend that:

- 3     The Ministry of Health explore other planning models for particularly urgent and complex issues.**

While we applaud the volunteer efforts of DHCs, we believe our concerns about the responsibilities and tasks being assigned them are significant. It may be that it is time for a fundamental rethinking of what DHCs can reasonably and effectively be asked to do within the resources that they have been allocated.

### *Long-Term and Systematic Planning*

Short-term planning and ad hoc responses to crises have not worked satisfactorily. There should be a continuous planning process to ensure that adequate treatment is available to meet the needs of people with ESRD. In fact, the nature of kidney

disease, in which the progress and treatment needs of patients are highly predictable, makes health care planning far easier than for many other conditions. As so many witnesses said, there should be no reason for surprises when treatment facilities reach capacity. The current crisis has been totally predictable; just as the consequences of not expanding services now will be very clear in the months and years to come.

The Committee investigated interesting ways in which such continuous and comprehensive planning could be carried out. British Columbia has a Renal Council composed of leading nephrologists, nurses, hospital administrators, social workers, health planners and representatives of the Kidney Foundation. The Council has multi-disciplinary committees that work to standardize equipment and supplies, approve appropriate medications (which are paid for by the Ministry), plan and coordinate the network of dialysis centres across the province, and determine the numbers of patients the various centres can handle, in effect acting as a resource allocation process. These are critical functions, but there is no need for another planning or advisory body in Ontario. Rather, such functions should be part of the normal responsibility of the Ministry of Health and mechanisms for ongoing strategic planning have to be built into the Ministry's routine operations. We recommend that:

- 4     The Ministry of Health develop mechanisms for disease-specific and needs-based planning. The officials and branches responsible for this planning must be clearly identified to legislators and the public.**

Witnesses called for a patient registry to help plan regional services. B.C. has such a registry with data on the numbers of patients at various stages of disease and on different forms of treatment. The B.C. registry captures a significant number of potential patients, pre-dialysis as well as dialysis, because it includes everyone who is taking kidney medications. It produces monthly projections for planning purposes.



A well-designed registry has an important potential to rationalize resource planning. Such registries, for cardiac care for example, have proven successful in Ontario. We recommend that:

- 5      The Ministry of Health, in consultation with the Kidney Foundation, specialists and other stakeholders, develop a kidney patient registry in Ontario.**

### **Immediate Expansion of Services**

Witnesses told us that the DHCs were apparently informed that there would be one-time funding to address immediate problems. The Ministry did not confirm this or provide any details of planned funding beyond saying that the Life Support Program would continue. We are concerned that the Committee, patients and providers have not been given a clear indication of the Ministry's immediate funding plans and recommend that:

- 6      The Ministry of Health report to the Committee within 30 days on its commitments to funding dialysis and related treatment in the current fiscal year.**

A common theme from witnesses was that the Ministry must immediately address existing problems of access to dialysis. Many witnesses also emphasized that the Ministry must not wait until the reports of the two planning studies currently underway to act. We agree with this urgency and recommend that:

- 7      The Ministry of Health act immediately to expand treatment services to ensure adequate and equitable access to dialysis treatment.**

We do not think that this immediate action should consist simply of funding more hemodialysis stations in the major urban hospitals. For one thing, this would leave too many people still having to travel too far for their treatment. We explore the potential of community-based ways to deliver more cost-effective and responsive care below, but we want to emphasize here that:

- 8 In its immediate expansion of dialysis treatment, the Ministry of Health should prioritize community-based delivery and innovative projects.**

The Committee was greatly concerned at testimony that some home hemodialysis patients had to pay for their own nursing care. Aside from the fundamental inequity of such payments, those patients who are unable to pay could be forced into hospital, at considerably more expense to the health care system. We recommend that:

- 9 Recognizing that dialysis is a medically required service as defined under the *Canada Health Act*, the Ministry of Health must ensure that home hemodialysis patients have equitable access to nursing and other services without user fees.**

### **Planning Into Action**

Beyond this immediate action, the reports of the two planning groups should provide invaluable direction to the Ministry on the development of a well-planned and well-coordinated system of kidney treatment services. The Ministry must respond very quickly to these reports by developing an Action Plan to implement their recommendations. It should be setting aside funds now to be able to respond to the reports. There is no use investing considerable energy, expertise and indeed money in major planning exercises if there are no resources to act on their conclusions. We therefore recommend that:

- 10 The Ministry of Health must ensure that it has committed sufficient resources to be able to respond quickly and comprehensively to the reports of the Central East Regional Dialysis Committee and the Working Group on Renal Services.**

We have made a series of recommendations to improve access to dialysis in the short-term and to improve mid and long-term planning. We now want to clarify

how the various levels of planning and action we have called for can be effectively coordinated and integrated.

- We see a pressing need for an immediate expansion of treatment services in response to existing problems. We have called on the Ministry of Health to act at once.
- The two planning projects underway can best be seen as mid-term planning exercises that will recommend more effective ways to organize kidney treatment services in the province. We have emphasized that these two efforts must be well coordinated and that the Ministry must be prepared to respond quickly to their recommendations.
- We have also emphasized that there needs to be a permanent mechanism to ensure that planning is continuous. To that end, we have urged the government to clarify responsibility for disease-specific needs-based strategic planning within the Ministry.

### **Community-Based Delivery of Kidney Treatment**

Witnesses emphasized that various alternative means of delivering care have the potential to be both more cost-effective and more responsive to consumer needs and preferences than hospital-based dialysis. For example, we heard clear evidence that:

- home hemodialysis is cheaper to provide than hospital-based;
- self-care hemodialysis, in which patients insert their own needles and operate the machines, is also cheaper than the intensive assistance provided in full care hemodialysis. Self-care can be performed in one's own home or in facilities such as satellite centres.
- CAPD, an easily learned form of peritoneal dialysis in which patients change their own fluids, is cheaper again;
- CCPD is another form of peritoneal dialysis in which a patient's blood is cleansed by a cyclor machine, generally while they sleep. This disrupts people's lifestyle far less and the machine can be specifically programmed to meet individual treatment needs.

Just as the modalities of treatment can vary, so too can where and how treatment is delivered.

- Satellite units are considerably cheaper to establish and operate than full nephrology divisions of tertiary hospitals. These units can be part of regional or community hospitals, other health care facilities or set up on their own.
- Clinics under the *Independent Health Facilities Act* can also be cheaper.

The key variable in terms of resources here is that the community-based forms of delivery do not need the numbers of nurses and other qualified personnel or the investment in technology of the tertiary hospitals. From the individual's point of view these forms of care are often located in one's home or in more local facilities, cutting down the burden of travel. They also allow people to take more responsibility for their own care. We were very interested in research conducted by Kingston nephrologists that found that enhancing patient control and autonomy is an important factor in successful medical outcomes.

We were impressed by witnesses who argued for flexible configurations of care. For example, one current problem is that some patients may not be able to perform all the facets of self-care by themselves, but do not need the full assistance provided in hospital units. We support the suggestions of some witnesses for intermediate levels of care and assistance. There are many ways in which such flexible assistance could be provided. For example, nurses could assist patients in self-care home hemodialysis on a part-time basis. We applaud the efforts of providers such as St. Joseph's Hospital in Hamilton, who established a unit that offers the full spectrum from self-care to total care to accommodate patients' varying capacities and preferences. Again, we were interested in innovations in other provinces: Nova Scotia is conducting a pilot project with paid non-professional helpers for home hemodialysis patients and B.C. has community dialysis nurses who visit people in their homes.

The policy goal here should be to create a continuum of care, from the relative autonomy of self-care, through various levels of assistance with procedures, to the intensive specialized assistance available in hospital units. This continuum highlights the importance of consumers being able to choose the form of treatments most suited to their capabilities and situation.

And this brings us to a crucial related qualification. We know that self-care or home hemodialysis or the various forms of home-based peritoneal dialysis are not medically appropriate for all patients. In addition, many who begin on a less intensive form of treatment or in their home or a satellite may require hospital hemodialysis at some point. For one thing, this means that even with an increased emphasis on more community-based delivery of dialysis and related treatment, there will still need to be sufficient hospital hemodialysis.

Within the fundamental principles of medically appropriate treatment and consumer choice, we think that more cost-effective ways to deliver treatment that can be provided closer to where people live must be prioritized. We will not produce a recipe for the balance between home or hospital dialysis, between satellite units and home care, or between clinics and satellites. In fact, we think that the best mix of services and facilities can most appropriately be determined at the local and regional levels. Communities should be able to decide the most appropriate arrangement to meet their specific needs. For example, residents of one town may prefer to establish facilities in their community hospital as a satellite of a regional hospital, while those in another municipality may wish to encourage an independent clinic. Good regional planning will, of course, be necessary; there will need to be a certain number of patients in a town or area before it is effective to establish satellite or clinic facilities.

### *Continuum of Care -- Network of Services*

What we envision is not simply a continuum -- in the sense of the full spectrum of care and services that people with ESRD need -- but a network -- such that the



range of services available in particular areas is well planned and coordinated. For example, clinics and satellite units must be hooked into tertiary hospitals and specialists. Patients providing their own care at home must be able to quickly call for assistance and advice should problems develop.

The goal should be to ensure that the full continuum of community-based treatment services is equitably available across the province and that the particular configuration of services can be tailored to meet local community needs. One of the major obstacles to meeting this goal has been inflexible funding mechanisms. For example, we were told of the apparent anomaly of a number of people in a small town all having their own hemodialysis machines which sit idle much of the time, while others who had to travel long distances to hospitals could have been using those same machines. There is no incentive for a hospital to consolidate those machines and provision by setting up a small satellite centre. There is no clear responsibility on anyone else to consider or advocate such an option. In pursuing the community-based direction we have outlined, the Ministry will need to carefully consider how to eliminate such disincentives to rational planning and delivery. We recommend that:

- 11     The Ministry of Health fund and encourage a broad spectrum of community-based facilities and services, from satellite centres, clinics under the *Independent Health Facilities Act*, to home care. It will need to ensure that funding mechanisms are sufficiently flexible to encourage innovative community-based approaches.**

### **More Cost-Effective Use of Resources**

Witnesses made a number of practical suggestions on how care could be provided in a more cost-effective manner:

- using technicians, nurse practitioners and other less skilled personnel where appropriate;
- using dialysis facilities overnight;

- reusing dialyzers; and
- bulk purchasing and standardized equipment.

It is not for us to comment on the technical feasibility of such suggestions. But they do indicate that savings can be achieved in diverse ways within the existing system and they all should be explored. We recommend that:

- 12 The Ministry of Health explore innovative means of providing dialysis and related care in the most cost-effective, environmentally responsible and efficient way.**

### **Increased Numbers of Transplants**

Many witnesses, including the Minister of Health, agreed that transplants can be the most appropriate form of treatment for many patients and that increasing the number can take pressure off the demand for dialysis. Transplant rates in Ontario compare favourably to other jurisdictions. Nonetheless, many witnesses stressed that higher numbers were needed and we heard many concrete suggestions on how this goal could be achieved.

- We support the efforts of MORE to facilitate increased donations through its computer matching system, regional coordinators and physician education program.

Physician education may not be enough. We were told that there has been a collective failure of leadership and serious institutional barriers to increasing the numbers of transplants.

- Witnesses argued that hospitals, physicians and others in the health care system must play a far more direct role in identifying possible donors, counselling families and guardians, and prioritizing transplants within hospital resources and operating room time.

- At the very least, disincentives must be removed; a recommendation to reduce physicians fees for transplantation is apparently being considered by the Ontario Medical Association and hospitals are not fully reimbursed for the costs associated with transplant surgery.
- More positively, incentives could be explored. A number of witnesses pointed to the Quebec model in which hospitals are financially rewarded for identifying and performing transplants.
- Other witnesses called for vicarious donor pools, not unlike the existing bone marrow registry, to encourage living donations.
- Several witnesses expressed concern that the existing system in which consent for organ donation is indicated on drivers licenses was not considered binding by health care institutions. Some suggested that the concept of 'presumed consent' -- in which it is assumed that permission for organ donation has been granted unless otherwise indicated -- be explored; while others stressed the idea of 'mandated choice' -- that is, that a person was required to make an explicit choice on the form. MORE preferred using health cards rather than drivers licenses.

Again, we do not have the expertise to determine which of these options is most effective and practical. But they and, no doubt, other directions should be explored. Increasing the number of transplants performed must be an urgent goal of Ministry policy. We recommend that:

### **13 The Ministry of Health explore means of increasing the numbers of kidney donations.**

#### **Long-Term Directions**

We have made a range of recommendations on how to improve access to dialysis and related treatment immediately and in the years to come. The most fundamental policy goal of all, of course, is to reduce the numbers of people who will be requiring treatment, to reduce the incidence of End Stage Renal Disease. We heard many valuable suggestions on how this could be achieved through preventive health programs, especially concerning diabetes, enhanced research, and so on. We urge the Ministry to carefully consider these suggestions and

others they will receive from the two strategic planning projects. We recommend that:

- 14     The Ministry of Health integrate long-term policies to prevent chronic kidney disease into its overall health promotion goals and practices.**

## SUMMARY OF RECOMMENDATIONS

To summarize, the Committee has recommended that:

- 1      The Ministry of Health respond to the Standing Committee on Social Development within 30 days on how it will ensure that adequate coordination takes place between the Central East Regional Dialysis Committee and the Working Group on Renal Services.
- 2      The government take into account the resources and capacities of District Health Councils to conduct complex strategic planning before assigning new projects to them.
- 3      The Ministry of Health explore other planning models for particularly urgent and complex issues.
- 4      The Ministry of Health develop mechanisms for disease-specific and needs-based planning. The officials and branches responsible for this planning must be clearly identified to legislators and the public.
- 5      The Ministry of Health, in consultation with the Kidney Foundation, specialists and other stakeholders, develop a kidney patient registry in Ontario.
- 6      The Ministry of Health report to the Committee within 30 days on its commitments to funding dialysis and related treatment in the current fiscal year.
- 7      The Ministry of Health act immediately to expand treatment services to ensure adequate and equitable access to dialysis treatment.
- 8      In its immediate expansion of dialysis treatment, the Ministry of Health should prioritize community-based delivery and innovative projects.
- 9      Recognizing that dialysis is a medically required service as defined under the *Canada Health Act*, the Ministry of Health must ensure that home hemodialysis patients have equitable access to nursing and other services without user fees.
- 10     The Ministry of Health must ensure that it has committed sufficient resources to be able to respond quickly and comprehensively to the reports of the Central East Regional Dialysis Committee and the Working Group on Renal Services.
- 11     The Ministry of Health fund and encourage a broad spectrum of community-based facilities and services, from satellite centres, clinics



under the *Independent Health Facilities Act*, to home care. It will need to ensure that funding mechanisms are sufficiently flexible to encourage innovative community-based approaches.

- 12    The Ministry of Health explore innovative means of providing dialysis and related care in the most cost-effective, environmentally responsible and efficient way.
- 13    The Ministry of Health explore means of increasing the numbers of kidney donations.
- 14    The Ministry of Health integrate long-term policies to prevent chronic kidney disease into its overall health promotion goals and practices.

Finally, we think a comprehensive and integrated approach is needed to solve the current problems of access to kidney treatment and to develop equitable and effective long-term solutions. Our recommendations have called for many specific changes, for systematic and continuous strategic planning, and for the development of a full continuum of treatment services for those with kidney disease. We think these recommendations should be seen as an integrated and comprehensive package. We hope that the Ministry will respond in an equally comprehensive fashion. Our last recommendation is that:

- 15    Under Standing Order 37 (d), the Standing Committee on Social Development is calling on the Minister of Health to respond to this report in a comprehensive fashion within 120 days.



## **APPENDIX A**

### **Dissenting Opinion from the Liberal Members**



Members of the Liberal caucus who participated in the hearings with respect to Dialysis Treatment in Ontario, and in the drafting of the report by the Standing Committee on Social Development, and concur in its findings, want to add specific comments and recommendations to the substance of the report.

We were shocked to hear the Minister of Health tell the Committee that current measures mean "we are actually staying ahead of growth in patient numbers", a statement that every analysis of current data shows is incorrect. In fact, Ontario is at present staying barely even with the need for new dialysis services, and in some parts of the province has already fallen behind. Whether the Minister wants to admit it or not, we have a crisis in the availability of services that must be dealt with on an urgent basis.

The Minister cannot afford to wait for longer-term reports, and must immediately

- a) set up a "crisis committee" that will specify an interim implementation and action plan to ensure that those who are appropriate candidates for dialysis will have access to dialysis services, and determine funding requirements to meet immediate, short-term crisis needs, and
- b) commit funding to ensure that those needs are met in the most appropriate manner.

In the absence of doing so, the Minister has no alternative but to establish guidelines and make these known to the medical profession and to the public on the basis on which dialysis will be made available to Ontario citizens, and whether these services will be restricted by age, by geographic area, by multiple symptoms, or other criteria.

Over the longer term, we are convinced that the Minister must establish a permanent central "network" of major stakeholders, including professionals, facilities and consumers, to co-ordinate a provincial strategy and set standards for the entire spectrum of dialysis and transplantation services, including early diagnosis, treatment, rehabilitation and support services. Second-tier regional networks should implement that plan according to regional needs. Life support funding must be predictable, based on a multi-year approach to ensure stability, and take into account growth in end-stage renal disease; incentives must be provided to ensure the most effective and cost-efficient care, including training, modified forms of self-care, and the appropriate regional delivery of services. Major steps must be taken to encourage an increase in kidney transplantation, including necessary changes in incentives to hospitals, education of the public, and provincial law. Further, the serious fragmentation of divisions of the Ministry of Health in dealing with kidney disease must be addressed on an urgent basis.



The District Health Council process is not appropriate for such specialized planning, which extends beyond a regional base, and which requires sophisticated needs-based analysis, disease prevention mechanisms, intense patient involvement and outcomes measurement. We recommend the increased participation of the academic health science centres in co-ordinating and implementing such a strategy.

## **APPENDIX B**

### **Schedule of Hearings**



STANDING COMMITTEE ON SOCIAL DEVELOPMENT

Schedule of Hearings

Monday, 11 April 1994

3.30 p.m.

Dr David Mendelssohn,  
Nephrologist, The Toronto Hospital, Toronto

Jackie Archibald,  
Coordinator, Critical Need for a Dialysis Centre in South Simcoe County

Isabelle Bates,  
President, South Simcoe Chapter, The Kidney Foundation

Colleen Roth

Dr Ted Toffelmire,  
Nephrologist, Kingston General Hospital, Kingston

Tuesday, 12 April 1994

3.30 p.m.

From The Kidney Foundation of Canada, Greater Ontario Branch

Catherine Johnston,  
Chairperson, Ontario Government Relations Committee

Jane Bick,  
Provincial Advocacy Coordinator

Dr William McCready,  
Director of Nephrology, McKellar Hospital, Thunder Bay

Dawn Evans,  
Program Manager for Renal Services, Kitchener-Waterloo Hospital,  
Kitchener

From the Scarborough Renal Dialysis Working Group

Dr Robert Ting,  
Nephrologist, Scarborough General Hospital

Dr William Berry,  
Nephrologist, Centenary Health Centre

Keith Spiegelberg,  
Vice-President, Finance, Scarborough General Hospital

Jagsarran Beechan

From Dialysis Management Clinics Inc.

Carole Holtzer, President

Igal Holtzer, Partner

Noel Egguera

Dr Edward Cole,  
Director of Renal Transplantation, The Toronto Hospital, Toronto

Monday, 18 April 1994

3.30 p.m.                      From the Central East Region Review on Dialysis Services

Lyn Linton,  
Chair, Steering Committee

Graham Constantine,  
Executive Director, York Region District Health Council

Dr George deVeber,  
Medical Consultant, Baxter Corporation

Mae Katt,  
Vice-President, Northern Diabetes Health Network



From the Ontario Medical Association, Section on Nephrology

Dr Peter Blake, Vice-President

Dr Eli Rabin,  
Senior Nephrologist, Ottawa Civic Hospital, Ottawa

From the Multiple Organ Retrieval & Exchange Program of Ontario

Cheryl Rosell, Executive Director

Dr Arthur Shimizu, Nephrologist, St Catharines

Tuesday, 19 April 1994

3.30 p.m.

Dr Calvin Stiller,  
Chief, Multiple Organ Transplant Service, University Hospital, London

Dr Michael A. Singer,  
Head, Division of Nephrology, Queen's University Department of  
Medicine, Kingston

Dr William F. Clark,  
Chairman of Division of Nephrology, Victoria Hospital, London

Dr David Churchill,  
Director of the Division of Nephrology, McMaster University, St Joseph's  
Hospital, Hamilton

Nancy Abbey,  
Business Development Manager, Renal Division, Baxter Corporation





Participants de l'Ontario Medical Association, section de néphrologie  
D<sup>r</sup> Peter Blake, vice-président

D<sup>r</sup> Eli Rabin  
Néphrologue principal, Hôpital Civic d'Ottawa, Ottawa

Participants du Programme de prélèvement et de transplantation de  
multiples organes d'Ontario

Cheryl Rosell, directrice administrative

D<sup>r</sup> Arthur Shimizu, néphrologue, St. Catharines

Le mardi 19 avril 1994

15 h 30

D<sup>r</sup> Calvin Suller  
Chef, service de transplantation de multiples organes, University  
Hospital, London

D<sup>r</sup> Michael A. Singer  
Chef, division de néphrologie, département de médecine, Université  
Queen's, Kingston

D<sup>r</sup> William F. Clark  
Président de la division de néphrologie, Victoria Hospital, London

D<sup>r</sup> David Churchill  
Directeur de la division de néphrologie, Université MacMaster,  
St. Joseph's Hospital, Hamilton

Nancy Abbey  
Chef du service de prospection commerciale, division des services  
rénaux, Corporation Baxter

Participants du Scarborough Renal Dialysis Working Group

D<sup>r</sup> Robert Ting

Néphrologue, Scarborough General Hospital

D<sup>r</sup> William Berry

Néphrologue, Centenary Health Centre

Keith Spiegelberg

Vice-président, finances, Scarborough General Hospital

Jagsartran Beechan

Participants de Dialysis Management Clinics Inc.

Carole Holtzer, présidente

Igal Holtzer, associé

Noel Egguera

D<sup>r</sup> Edward Cole

Directeur des greffes de rein, The Toronto Hospital, Toronto

Le lundi 18 avril 1994

15 h 30

Participants du Central East Region Review on Dialysis Services

Lyn Linton

Présidente, comité de direction

Graham Constantine

Directeur administratif, Conseil régional de santé, York

D<sup>r</sup> George deVeber

Consultant médical, Corporation Baxter

Mae Kat

Vice-présidente, Réseau-Santé du Diabète du Nord



COMITÉ PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES

Programme des audiences et témoins

Le lundi 11 avril 1994

15 h 30

D<sup>r</sup> David Mendelssohn

Néphrologue, The Toronto Hospital, Toronto

Jackie Archibald

Coordinatrice, programme «Critical Need for a Dialysis Centre in South Simcoe County»

Isabelle Bates

Présidente, Section Simcoe-Sud, Fondation du rein

Colleen Roth

D<sup>r</sup> Ted Toffelmire

Néphrologue, Kingston General Hospital, Kingston

Le mardi 12 avril 1994

15 h 30

Participants de la Fondation canadienne du rein, Section Ontario

Catherine Johnston

Présidente, comité de relations avec le gouvernement ontarien

Janet Bick

Coordonnatrice provinciale, défense des malades

D<sup>r</sup> William McCready

Directeur de l'unité de néphrologie, McKellar Hospital, Thunder Bay

Dawn Evans

Directrice de programme, services rénaux, Kitchener-Waterloo

Hospital, Kitchener



Programme des audiences

ANNEXE B

des divisions du ministère de la Santé qui s'occupent des maladies rénales doit être éliminé d'urgence.

Le processus des conseils régionaux de santé ne convient pas à une planification si spécialisée, qui dépasse le cadre régional et qui exige des analyses avancées sur les besoins, des mécanismes de prévention de la maladie, l'accroissement du rôle des malades et des moyens d'évaluer les résultats. Nous recommandons la participation accrue des centres universitaires des sciences de la santé dans la coordination et la mise en oeuvre d'une telle stratégie.

Des membres du caucus libéral qui ont participé aux audiences sur la dialyse en Ontario, et à la rédaction du rapport du Comité permanent des affaires sociales, et qui se rangent à ses conclusions, désirent ajouter des observations et recommandations précises à la substance du rapport.

C'est avec consternation que nous avons entendu le ministre de la Santé déclarer au Comité que, grâce aux mesures actuelles, «on devance effectivement la hausse du nombre des malades», déclaration qui, comme il ressort des données actuelles, est inexacte. En réalité, l'Ontario répond à peine, à l'heure actuelle, aux besoins de nouveaux services de dialyse, et accuse déjà un retard dans certaines parties de la province. Que la ministre veuille l'admettre ou non, nous vivons une crise de disponibilité des services dont il faut s'occuper de toute urgence.

La ministre ne peut pas se permettre d'attendre la publication des rapports à long terme et doit immédiatement prendre les mesures suivantes :

- a) constituer un «comité d'urgence» chargé d'élaborer un plan intérimaire de mise en oeuvre et d'action pour que les candidats admissibles à la dialyse aient accès à ce service, et pour déterminer les exigences de financement qui répondent aux besoins immédiats et à court terme;
- b) réserver des fonds pour que l'on puisse répondre à ces besoins de la meilleure façon.

Faute de quoi, la ministre n'a pas d'autre choix que de fixer des lignes directrices, destinées aux médecins et au public, sur les conditions d'accès à la dialyse en Ontario et sur les restrictions à appliquer (le cas échéant) selon l'âge, la région géographique, le nombre de symptômes ou autres critères.

Pour le long terme, nous sommes convaincus qu'il appartient à la ministre de mettre sur pied un «réseau» central permanent des principaux intéressés (professionnels, établissements et utilisateurs) afin de coordonner une stratégie provinciale et de fixer des normes pour toute la gamme des services de dialyse et de greffes : diagnostic en début de maladie, traitement, réadaptation et soutien. Il incomberait à des réseaux régionaux secondaires de mettre en oeuvre ce plan selon leurs besoins. Il faut que les fonds affectés aux programmes de financement du matériel de réanimation soient prévisibles et s'étaient sur de nombreuses années pour assurer la stabilité et qu'ils prennent en compte la croissance du nombre de malades atteints d'insuffisance rénale terminale. Il faut accorder des primes d'encouragement pour assurer les soins les plus efficaces et les plus rentables, y compris la formation, les formes modifiées d'autogestion et le traitement régional approprié. Il faut prendre des mesures importantes pour favoriser l'augmentation des greffes de reins, y compris les changements nécessaires à apporter aux primes d'encouragement destinées aux hôpitaux, à la sensibilisation du public et à la loi provinciale. Enfin, l'émissionnement sérieux





Opinion dissidente de membres libéraux

ANNEXE A

- 10 Que le ministère de la Santé mette de côté suffisamment de ressources pour pouvoir donner suite rapidement et de façon globale aux rapports rédigés par le Central East Regional Dialysis Committee et le Working Group on Renal Services.
- 11 Que le ministère de la Santé finance et encourage un large éventail d'établissements et services au niveau de la collectivité, depuis les centres satellites, les cliniques en application de la Loi sur les établissements de santé autonomes, aux soins à domicile. Il devra s'assurer que les mécanismes de financement ont suffisamment de souplesse pour encourager les approches innovatrices au niveau de la collectivité.
- 12 Que le ministère de la Santé examine des moyens innovateurs de dispenser les dialyses et soins connexes de la façon la plus rentable, la plus écologique et la plus efficace.
- 13 Que le ministère de la Santé examine les moyens d'augmenter le nombre de dons de reins.
- 14 Que le ministère de la Santé incorpore, dans ses objectifs et pratiques de promotion globale de la santé, des orientations à long terme afin de prévenir la maladie rénale chronique.
- Enfin, nous estimons qu'une approche globale et intégrée est nécessaire pour résoudre les problèmes qui se posent actuellement en matière d'accès aux traitements des maladies rénales et pour élaborer des solutions à long terme équitables et efficaces. Nous avons recommandé de nombreux changements précis, une planification stratégique systématique et durable, et l'élaboration d'un ensemble de services de traitements pour les personnes atteintes d'une maladie rénale. À notre avis, il faut considérer ces recommandations comme un ensemble cohérent. Nous espérons que le ministère y donnera suite de façon aussi complète que possible. Enfin, nous recommandons :
- 15 Qu'en application du Règlement 37 d), le Comité permanent des affaires sociales invite le ministère de la Santé à donner suite de façon globale au présent rapport dans un délai de 120 jours.

## RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS

En résumé, le Comité a recommandé :

1 Que le ministère de la Santé indique au Comité permanent des affaires sociales, le Central East Regional Dialysis Committee et le Working Group on Renal Services.

2 Que le gouvernement prenne en compte les ressources et les capacités des conseils régionaux de santé pour une planification stratégique complexe avant de leur affecter de nouveaux projets.

3 Que le ministère de la Santé examine d'autres modèles de planification pour des questions particulièrement urgentes et complexes.

4 Que le ministère de la Santé élabore des mécanismes d'une planification axée sur la maladie et sur les besoins. Il faut que les législateurs et le public sachent bien qui sont les responsables et les personnes chargées de cette planification.

5 Que le ministère de la Santé, en consultation avec la Fondation canadienne du rein, les spécialistes et d'autres intéressés, élabore un registre des personnes atteintes de maladie rénale en Ontario.

6 Que le ministère de la Santé communique au Comité, dans un délai de 30 jours, ses intentions quant au financement de la dialyse et des soins s'y rapportant pour l'exercice actuel.

7 Que le ministère de la Santé s'occupe immédiatement d'élargir les services de traitement pour garantir un accès suffisant et équitable à la dialyse.

8 Que, pour l'expansion immédiate de la dialyse, le ministère de la Santé doive accorder la priorité à la prestation des soins au niveau de la collectivité, et aux projets innovateurs.

9 Que le ministère de la Santé, du fait que la dialyse est un service garanti par la *Loi canadienne sur la santé*, veille à ce que les malades en hémodialyse à domicile aient un accès équitable aux soins infirmiers et autres sans ticket modérateur.

pratiques doit être un objectif important dans la politique du ministère. Nous recommandons :

- 13 **Que le ministère de la Santé examine les moyens d'augmenter le nombre de dons de reins.**

**Les orientations à long terme**

Nous avons présenté toute une série de recommandations sur la façon d'améliorer l'accès à la dialyse et aux traitements connexes, pour l'immédiat et pour les années à venir. L'objectif primordial est, bien sûr, la réduction du nombre de personnes qui auront besoin de traitement et du nombre de malades atteints d'insuffisance rénale terminale. Nous avons entendu de nombreuses recommandations sur la façon d'y parvenir grâce à des programmes de prévention (surtout pour le diabète), à la stimulation de la recherche, et ainsi de suite. Nous exhortons le ministère à examiner soigneusement ces recommandations et d'autres qu'il recevra dans le cadre des deux projets stratégiques. Nous recommandons :

- 14 **Que le ministère de la Santé incorpore, dans ses objectifs et pratiques de promotion globale de la santé, des orientations à long terme afin de prévenir la maladie rénale chronique.**



Il se peut que la formation des médecins ne soit pas suffisante. On nous a expliqué qu'il existe un manque collectif d'initiative et que des obstacles institutionnels sérieux s'opposent à l'augmentation du nombre de greffes.

● Selon des témoins, il appartient aux hôpitaux, aux médecins et aux autres intervenants du système des soins de santé de jouer un rôle beaucoup plus direct pour identifier les donneurs éventuels, pour orienter les familles et les tuteurs et pour établir la priorité des greffes à la lumière des ressources des hôpitaux et du temps disponible dans les salles d'opération.

● Il faut au moins que les obstacles soient supprimés. L'Ontario Medical Association examine, semble-t-il, une recommandation visant à réduire les honoraires de médecins pour les greffes, et les hôpitaux ne reçoivent pas le remboursement intégral des coûts afférents aux greffes.

● Mesure plus positive, on pourrait songer à l'adoption de primes d'encouragement. Plusieurs témoins ont mentionné le modèle du Québec où les hôpitaux qui identifient des candidats à la transplantation et qui pratiquent des greffes bénéficient d'une récompense financière.

● D'autres témoins ont recommandé la création d'un pool de donneurs, comme la liste d'attente des candidats à la transplantation de la moelle osseuse, pour encourager les dons par des vivants.

● Certains témoins se sont dit préoccupés par le fait que le système actuel, selon lequel le consentement au don d'un organe qui figure sur le permis de conduire, n'est pas considéré exécutoire par les établissements de soins de santé. D'aucuns ont recommandé que l'on étudie la notion du «consentement implicite», où l'autorisation du don d'un organe est censée avoir été donnée sans indication contraire. D'autres ont proposé l'idée du «choix obligatoire», à savoir l'obligation de faire un choix explicite dans le formulaire. Les responsables du Programme de prélèvement et de transplantation de multiples organes ont préféré que l'on utilise la carte Santé plutôt que le permis de conduire.

Encore une fois, nous n'avons pas le savoir-faire nécessaire pour déterminer laquelle de ces options est la mieux indiquée et la plus pratique. Pourtant, il faut les examiner et, probablement, se pencher sur d'autres orientations. L'augmentation du nombre de greffes

● Recourir à des techniciens, infirmières praticiennes et autres personnes moins spécialisées, le cas échéant;

● Utiliser les installations de dialyse la nuit;

● Réutiliser les dialyseurs;

● Acheter en vrac et normaliser le matériel.

Il ne nous appartient pas d'affirmer si ces recommandations sont possibles ou non sur le plan technique. Elles font ressortir, cependant, que l'on peut réaliser des économies de différentes façons dans le cadre du système actuel et qu'il faut les examiner toutes. Nous recommandons :

12

Que le ministère de la Santé examine des moyens innovateurs de dispenser les dialyses et soins connexes de la façon la plus rentable, la plus écologique et la plus efficace.

### L'augmentation du nombre de greffes

De nombreux témoins, dont le ministère de la Santé, estiment que les greffes constituent le traitement le plus approprié pour de nombreux malades et que l'augmentation de ces interventions permettra d'atténuer la pression qui s'exerce sur la demande de dialyses. La proportion des greffes en Ontario se compare favorablement à celle d'autres territoires de compétence. Néanmoins, de nombreux témoins soulignent que l'augmentation de cette proportion s'impose, et nous avons entendu de nombreuses recommandations concrètes sur la façon de réaliser cet objectif.

● Nous appuyons les travaux entrepris dans le cadre du Programme de prélèvement et système de comparaison informatisée, à ses coordonnateurs régionaux et à son programme de formation de médecins.

L'ensemble des services de traitements dispensés au niveau de la collectivité doit être accessible équitablément partout dans la province et la configuration des services doit pouvoir s'adapter aux besoins de la collectivité. L'un des principaux obstacles à cet objectif a toujours été la rigidité des mécanismes de financement. Par exemple, on nous a signalé l'anomalie suivante : certains malades, dans une petite ville, ont tous leur propre hémodialyseur qui est arrêté la plupart du temps, tandis que d'autres sont obligés de faire de longs trajets pour se rendre à l'hôpital, mais auraient pu se servir de ces mêmes machines. En effet, rien n'encourage les hôpitaux à consolider ces machines et à créer un petit centre satellite. Et aucune autre instance n'a la responsabilité claire d'examiner ou de recommander une telle option. En s'orientant vers la prestation des soins donnés au niveau de la collectivité, selon notre recommandation, le ministère devra examiner avec soin comment éliminer ces obstacles à la planification et au traitement rationnel. Nous recommandons :

- 11 **Que le ministère de la Santé finance et encourage un large éventail d'établissements et services au niveau de la collectivité, depuis les centres satellites, les cliniques en application de la Loi sur les établissements de santé autonomes, aux soins à domicile. Il devra s'assurer que les mécanismes de financement ont suffisamment de souplesse pour encourager les approches innovatrices au niveau de la collectivité.**

## **La rentabilisation des ressources**

Des témoins ont présenté un certain nombre de recommandations pratiques sur les façons de rentabiliser les soins :

prononcerons pas sur le meilleur moyen d'équilibrer la dialyse à domicile et la dialyse en milieu hospitalier, entre les unités satellites et les soins à domicile, ou entre les cliniques et les satellites. Nous estimons, au contraire, que c'est au niveau local et régional que se détermine le meilleur mélange de services et d'installations. Il faut que les collectivités puissent décider de la façon la plus appropriée de répondre à leurs besoins précis. Par exemple, les résidents de telle ou telle ville préféreront peut-être créer des installations dans leur hôpital communautaire sous forme de satellite d'un hôpital régional, tandis que ceux de telle autre municipalité aimeront mieux encourager la création d'une clinique indépendante. Une bonne planification régionale s'imposera évidemment. À noter qu'une ville ou une région devra compter un certain nombre de malades pour que l'établissement d'une satellite ou d'une clinique soit rentable.

### *Un ensemble cohérent de soins : un réseau de services*

Ce que nous envisageons n'est pas simplement un ensemble cohérent, dans le sens d'un éventail complet de soins et de services pour les personnes atteintes d'IRT, mais un réseau, de sorte que la gamme des soins qui existent dans une région donnée bénéficie d'une bonne planification et coordination. Par exemple, il faut que les cliniques et unités satellites soient reliées à des hôpitaux et à des spécialistes tertiaires. Il faut que les malades qui se soignent eux-mêmes à domicile soient en mesure d'obtenir rapidement de l'aide et des conseils en cas de problèmes.

Professionnels rémunérés s'occupent de malades en hémodialyse à domicile et, en Colombie-Britannique, des infirmières de dialyse communautaire visitent des malades chez eux.

Il faut que l'objectif ici soit la création d'un ensemble cohérent de soins, allant de l'autonomie relative des soins autogérés aux différents niveaux d'assistance pour des actes médicaux, et à l'assistance spécialisée intensive donnée par les unités hospitalières. Cet ensemble fait ressortir jusqu'à quel point il est important que les utilisateurs puissent choisir la forme de traitement qui répond le mieux à leurs capacités et à leurs cas.

Et cela nous amène à une réserve essentielle. Nous savons que les soins autogérés, ou l'hémodialyse à domicile, ou encore les différentes formes de dialyse péritonéale à domicile, ne conviennent pas, du point de vue médical, à tous les malades. En outre, bon nombre de malades qui, au début, suivaient un traitement peu intensif, ou chez eux, ou encore dans un centre satellite, risquent d'avoir besoin d'une hémodialyse en milieu hospitalier à un moment donné. C'est donc dire que, même si l'on favorise les dialyses et traitements connexes au niveau de la collectivité, le besoin d'un niveau suffisant d'hémodialyse en milieu hospitalier continuera d'exister.

En partant des principes fondamentaux que sont le traitement approprié sur le plan médical et le choix pour l'utilisateur, nous estimons qu'il faut mettre au premier plan la rentabilisation des moyens de dispenser des traitements dans le voisinage des malades. Nous ne nous



Voici la principale variable sur le plan des ressources : la prestation des services au niveau des hôpitaux tertiaires, ni leur investissement en technologie. Les malades se font souvent traiter à domicile ou dans un établissement près de chez eux, ce qui allège le fardeau des déplacements. Cette méthode permet également aux malades de mieux prendre en main leurs propres soins. Nous notons avec beaucoup d'intérêt la recherche menée par des néphrologues de Kingston, qui ont fait la constatation suivante : lorsque le malade joue un rôle plus important dans son traitement et qu'il est plus autonome, il apporte une contribution non négligeable aux résultats médicaux.

Les témoins qui ont parlé en faveur de configurations flexibles de soins nous ont beaucoup impressionnés. Un problème qui se pose actuellement, par exemple, tient au fait que certains malades ne sont pas en mesure d'effectuer tous les aspects des soins autogérés eux-mêmes, mais n'ont pas besoin de l'assistance complète offerte dans des unités hospitalières. Nous abondons dans le sens de certains témoins qui ont recommandé des niveaux de soins et d'assistance intermédiaires. Il y a bien des façons de dispenser cette assistance flexible. Par exemple, des infirmières pourraient aider les malades à accomplir l'hémodialyse à domicile autogérée à temps partiel. Nous saluons le travail des fournisseurs comme le St. Joseph's Hospital à Hamilton, qui a mis sur pied une unité qui offre la gamme complète des services allant de l'autogestion à la prise en charge totale, pour tenir compte des capacités et des préférences qui varient selon les malades. De plus, des innovations dans d'autres provinces ont retenu notre attention : la Nouvelle-Ecosse a lancé un projet pilote où des auxiliaires non

préciser qui, au sein du ministère, a la responsabilité de la planification en fonction de la maladie et des besoins.

## La prestations des soins aux malades atteints de maladie rénale au niveau de la collectivité

Des témoins ont fait état d'autres moyens de dispenser les soins qui sont plus rentables et qui s'adaptent mieux aux besoins et préférences des utilisateurs que la dialyse en milieu hospitalier. Voici ce qui ressort nettement des témoignages :

- L'hémodialyse à domicile est moins coûteuse que l'hémodialyse en milieu hospitalier.
- L'hémodialyse autogérée, où le malade introduit lui-même ses aiguilles et fait fonctionner la machine, est également moins coûteuse que la prise en charge intensive en hémodialyse en milieu hospitalier. L'hémodialyse autogérée peut s'effectuer à domicile ou dans des établissements comme les centres satellites.
- La DCPA, une forme de dialyse péritonéale facile à apprendre dans laquelle le malade change lui-même ses liquides, est encore moins coûteuse.
- La DPCC est une autre forme de dialyse péritonéale où le sang du malade est épuré par un cycleur, habituellement pendant le sommeil. Cette méthode est beaucoup moins perturbatrice, et la machine peut se programmer expressément en fonction des besoins de traitements du malade.

Les modalités du traitement varient, tout comme les lieux et les genres de traitement.

- Les unités satellites sont beaucoup moins chères à créer et à exploiter que les divisions de néphrologie complètement outillées des hôpitaux tertiaires. Ces unités peuvent faire partie d'hôpitaux régionaux ou communautaires, ou d'autres établissements sanitaires, ou encore être des établissements autonomes.
- Les cliniques créées en application de la Loi sur les établissements de santé autonomes sont également moins coûteuses.

## Il faut passer à l'action

À part ces mesures à prendre immédiatement, il faut que les rapports des deux groupes de planification donnent une orientation utile au ministère pour l'élaboration d'un système bien planifié et coordonné des services de traitement des maladies rénales. Il faut que le ministère donne suite très rapidement à ces rapports par l'adoption d'un plan d'action pour la mise en oeuvre des recommandations. Le ministère doit mettre de côté des fonds dès maintenant pour pouvoir donner suite aux rapports. En effet, cela ne sert à rien de consacrer beaucoup d'énergie, de savoir-faire et de fonds à de grands projets de planification s'il n'y a pas de ressources pour mettre en oeuvre les conclusions. Par conséquent, nous recommandons :

10

**Que le ministère de la Santé mette de côté suffisamment de ressources pour pouvoir donner suite rapidement et de façon globale aux rapports rédigés par le Central East Regional Dialysis Committee et le Working Group on Renal Services.**

Nous avons présenté une série de recommandations pour améliorer l'accès à la dialyse à court terme et améliorer la planification à moyen et à long terme. Précisons maintenant la façon de réaliser une bonne coordination et intégration des différents niveaux de planification et d'action que nous avons recommandés :

- Selon nous, il faut opérer l'expansion immédiate des services de traitement pour s'attaquer aux problèmes qui existent. Nous avons exhorté le ministère de la Santé à passer à l'action sur-le-champ.
- Les deux projets de planification déjà en cours visent plutôt le moyen terme et recommanderont la rationalisation des services de traitement des maladies rénales dans la province. Nous avons souligné que ces deux projets exigent une bonne coordination et que le ministère doit être prêt à donner suite rapidement à leurs recommandations.
- Nous avons également souligné qu'il faut un mécanisme permanent pour assurer que la planification est ininterrompue. À cette fin, nous avons exhorté le gouvernement à

De nombreux témoins ont recommandé que le ministère s'attaque sur-le-champ aux problèmes actuels d'accès à la dialyse. D'autres, tout aussi nombreux, ont déconseillé au ministère d'attendre la publication des rapports des deux études de planification actuellement en cours avant de passer à l'action. Nous estimons, comme eux, que des mesures immédiates s'imposent et recommandons :

7

**Que le ministère de la Santé s'occupe immédiatement d'élargir les services de traitement pour garantir un accès suffisant et équitable à la dialyse.**

Nous ne pensons pas que ces mesures immédiates doivent se limiter au financement d'un plus grand nombre de postes d'hémodialyse dans les grands hôpitaux urbains. D'abord, le nombre de personnes qui aurait à faire de longs trajets pour recevoir des soins serait encore trop grand. Nous examinons les capacités des collectivités pour permettre une prestation des soins plus rentable et plus souple, mais nous tenons à recommander :

8

**Que, pour l'expansion immédiate de la dialyse, le ministère de la Santé doive accorder la priorité à la prestation des soins au niveau de la collectivité, et aux projets innovateurs.**

Les déclarations voulant que certains malades en hémodialyse à domicile aient à payer de leur poche leurs soins infirmiers a profondément préoccupé le Comité. À part l'injustice fondamentale d'une telle situation, les malades incapables de payer pourraient se voir obligés d'aller à l'hôpital, ce qui coûterait bien plus cher au système des soins de santé. Nous recommandons :

9

**Que le ministère de la Santé, du fait que la dialyse est un service garanti par la Loi canadienne sur la santé, veille à ce que les malades en hémodialyse à domicile aient un accès équitable aux soins infirmiers et autres sans ticket modérateur.**

5

Que le ministère de la Santé, en consultation avec la Fondation canadienne du rein, les spécialistes et d'autres intéressés, élabore un registre des personnes atteintes de maladie rénale en Ontario.

Un registre bien conçu se prête fort bien à la rationalisation de la planification des ressources. Les registres de ce genre, celui des soins aux cardiaques par exemple, ont obtenu d'excellents résultats en Ontario. Nous recommandons :

Des témoins ont recommandé la création d'un registre des malades pour faciliter la planification des services régionaux. La Colombie-Britannique a justement un tel registre, qui renferme des données sur le nombre de malades selon différents stades de la maladie et différents genres de traitement. Ce registre englobe aussi un nombre important de malades éventuels, en pré-dialyse et en dialyse, du fait qu'il porte sur tous les citoyens qui prennent des médicaments pour maladie rénale. Le registre produit des projections mensuelles aux fins de planification.

L'expansion immédiate des services

Selon des témoins, on aurait informé les conseils régionaux de santé qu'ils recevraient un financement ponctuel pour régler des problèmes immédiats. Cependant, le ministère n'a pas donné de confirmation à ce sujet, ni donné de précisions sur le financement envisagé; il s'est contenté de déclarer que les programmes de financement du matériel de réanimation seront maintenus. Nous craignons que le Comité, les malades et les fournisseurs ne sachent pas au juste quels sont les projets de financement immédiats du ministère et recommandons :

6

Que le ministère de la Santé communique au Comité, dans un délai de 30 jours, ses intentions quant au financement de la dialyse et des soins s'y rapportant pour l'exercice actuel.



### *La planification à long terme et systématique*

La planification à court terme et les solutions ponctuelles aux crises n'ont pas bien marché. Il faut un processus de planification continu pour que les malades atteints d'IRT puissent bénéficier d'un traitement qui réponde adéquatement à leurs besoins. En réalité, la nature de la maladie rénale, dans laquelle les progrès et les besoins de traitement sont très imprévisibles, fait que la planification des soins est beaucoup plus facile que pour bien d'autres maladies. Comme l'ont fait valoir tant de témoins, il n'y aura pas lieu de s'étonner lorsque les installations de traitement atteindront leur pleine capacité. La crise actuelle était totalement prévisible, tout comme les conséquences du *stau quo* actuel le seront dans les mois et années à venir.

Le Comité a examiné des moyens intéressants pour exécuter cette planification continue et globale. La Colombie-Britannique a mis sur pied un conseil de maladies rénales, composé d'éminents néphrologues, d'infirmières, d'administrateurs d'hôpitaux, de travailleurs sociaux, de planificateurs de la santé et de représentants de la Fondation canadienne du rein. Ce conseil compte des comités multidisciplinaires chargés de normaliser le matériel et les fournitures, d'approuver les médicaments appropriés (que le ministère prend à sa charge), de planifier et de coordonner le réseau de centres de dialyse dans la province, et de déterminer le nombre de malades que les différents centres sont capables de traiter, pour effectivement servir de processus d'allocation des ressources. Ce sont là des fonctions critiques, mais on n'a pas besoin d'un autre organisme de planification ou de consultation en Ontario. Il faut plutôt que ces fonctions entrent dans le mandat normal du ministère de la Santé et que des mécanismes de planification stratégique permanente soient incorporés dans les activités courantes du ministère. Nous recommandons :

**4** Que le ministère de la Santé élabore des mécanismes d'une planification axée sur la maladie et sur les besoins. Il faut que les législateurs et le public sachent bien qui sont les responsables et les personnes chargées de cette planification.



Le Comité se préoccupe du retard mis à lancer le projet du comité de la région du Centre-Est. Annoncé par la ministre, le 29 octobre 1993, il n'a tenu sa première réunion que le 15 avril 1994. Ce retard pourrait s'expliquer par le fait que le gouvernement n'a pas évalué la charge de travail et les capacités des conseils régionaux de santé avant de leur affecter de nouveaux travaux de planification. Il se peut aussi que ces conseils, même combinés, ne constituent pas le meilleur moyen de planification dans des domaines tertiaires très spécialisés comme les soins aux malades atteints de cardiopathie, de cancer et de maladies du rein.

Nous recommandons :

**2** **Que le gouvernement prenne en compte les ressources et les capacités des conseils régionaux de santé pour une planification stratégique complexe avant de leur affecter de nouveaux projets.**

D'ailleurs, les conseils régionaux de santé ont pour mission de mobiliser un large soutien communautaire pour des stratégies de promotion de la santé au niveau local et de procéder à des consultations générales et représentatives. Aussi ne sont-ils peut-être pas les mieux aptes à faire la planification de questions urgentes. Nous recommandons :

**3** **Que le ministère de la Santé examine d'autres modèles de planification pour des questions particulièrement urgentes et complexes.**

Si nous saluons les activités entreprises, de leur propre initiative, par les conseils régionaux de santé, nous estimons que nos craintes sur les fonctions qui leur sont affectées sont importantes. Il y a peut-être lieu de repenser en profondeur les tâches que les conseils régionaux de santé peuvent accomplir dans la limite de la raison et compte tenu des ressources dont ils disposent.

*La coordination des études de planification actuelles*

Le Comité se préoccupe du fait que deux processus de planification générale sont en voie simultanément et que les travaux du comité des services de dialyse de la région du Centre-Est risquent de chevaucher ceux du groupe de travail sur les services de traitement des troubles rénaux. Ce dernier projet a été lancé par la Fondation canadienne du rein et doit produire un rapport provisoire d'ici le mois de septembre et un rapport final vers le fin de 1994. Une bonne coordination entre ces deux projets est absolument essentielle. Nous recommandons :

1. Que le ministère de la Santé indique au Comité permanent des affaires sociales, dans un délai de 30 jours, la façon dont il assurera une bonne coordination entre le Central East Regional Dialysis Committee et le Working Group on Renal Services.

Loin de nous de prescrire aux responsables du projet du comité de la région du Centre-Est comment mener leur étude. Nous espérons sincèrement, toutefois, qu'ils s'attacheront à éviter les chevauchements avec d'autres travaux. Nous espérons en particulier qu'ils s'inspireront d'analyses déjà faites et qu'ils n'essaieront pas de «réinventer la roue». Le projet du groupe de travail est presque terminé et l'étude du comité de la région du Centre-Est devrait puiser dans les données recueillies par le premier groupe et dans leurs conclusions. Il convient également aux responsables du projet du comité de la région du Centre-Est de se pencher sur la meilleure façon de répondre aux besoins des malades atteints d'IRT, comme le rapport de 1990 des experts-conseils portant sur la région du Sud-Ouest.

- les frais des médicaments, déplacements, soins infirmiers à domicile et autres que les malades doivent payer de leur poche;
- l'exploitation non efficace des ressources de traitement existantes.

Ces problèmes inquiètent fortement les néphrologues. Ils peuvent, en effet, porter atteinte aux pronostics des malades et ils exigent des changements constants dans la prestation des soins pour pouvoir répondre à la demande. En outre, ces problèmes risquent d'avoir des répercussions sérieuses sur la qualité de la vie des malades atteints d'IRT.

Le Comité n'a pas entendu de témoignages de malades qui se sont vu refuser un traitement salvateur dans le sens étroit, c'est-à-dire parce que le néphrologue était trop occupé. Au contraire, on constate que les néphrologues font l'impossible pour recevoir des malades dans des hôpitaux à pleine capacité ou en surcapacité. Cependant, refuse-t-on de traiter des malades dans le sens large, c'est-à-dire à cause du rationnement de ressources de traitement rares? Des spécialistes nous ont dit que, s'il n'existe aucune recherche pour documenter le rationnement, ils connaissent des renseignements anecdotiques à ce sujet. Ils savent, par exemple, que des malades âgés ou très gravement atteints ne leur sont pas adressés. De nombreux témoins ont souligné que, peu importe la situation actuelle, il faudra à coup sûr rationner si les services ne sont pas élargis en fonction du nombre croissant de malades qui ont besoin de traitement.

appartendrait au ministère de renouveler le mandat et le financement du Réseau-Santé.

- La Corporation Baxter est en train d'examiner les possibilités d'élaborer un programme de formation par téléconférences destiné aux médecins dans le domaine de l'insuffisance rénale, et qui présente des recommandations sur l'orientation des malades et sur d'autres questions.

#### *La recherche*

- Le Dr Stiller estime que la recherche est essentielle pour améliorer la prévention de la maladie rénale. Parmi les orientations prometteuses, notons l'optimisation du traitement et de la prévention du diabète et la résolution du rejet chronique des organes. Il a mis en lumière le bilan peu reluisant du Canada et de l'Ontario dans la recherche des soins de santé.

Le Dr Clark a également souligné l'importance d'une recherche bien financée en prévention de l'insuffisance rénale. Selon lui, une telle recherche pourrait réduire de 50 pour 100 le nombre de diabétiques atteints d'IRRT dans l'espace de 10 ans.

### CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

#### *L'accès au traitement*

Les problèmes critiques découverts pendant nos audiences étaient les suivants :

- le manque de planification globale et systématique;
- les possibilités de retard dans le traitement des malades;
- l'impossibilité pour certains malades d'obtenir le traitement optimal pour leur cas ou d'obtenir le traitement qu'ils préfèrent;
- l'obligation pour les malades de se faire traiter à l'hôpital, du fait qu'ils ne peuvent obtenir une formation ou des services pour la dialyse à domicile;
- les longs déplacements pour se faire traiter;

Plusieurs témoins ont recommandé l'adoption de changements au financement.

- Le Dr McCready a mis en lumière la récente hausse des dons d'organes au Québec ayant suivi l'octroi de versements aux hôpitaux qui repèrent et récupèrent des organes pour des greffes. Les responsables du PPTMO font remarquer, cependant, que sur les 4 500 \$ remboursés aux hôpitaux en cas de récupération, 2 000 \$ sont destinés aux solutions d'irrigation. Or, ces produits sont déjà pris en charge en Ontario par les coordonnateurs de donneurs. Selon eux, cette hausse des dons est certes importante sur une année, mais encore faut-il démontrer qu'il s'agit d'une hausse durable.
- Le Dr Churchill a rappelé que le comité d'établissement des tarifs de l'Ontario Medical Association a recommandé la réduction des honoraires des médecins pour les greffes. Selon lui, il y a lieu de réexaminer cette recommandation, du fait qu'il faut encourager plutôt que de décourager les greffes d'organes.

#### *Les autres orientations*

- Le Dr Clark a préconisé la tenue d'un congrès pour arriver à un consensus sur les meilleurs taux de traitement, les méthodes, l'augmentation des dons d'organes et autres questions.
- Le Dr Shimizu a fait valoir que l'amélioration de l'accès aux soins de prévention et aux soins en début de maladie dans les collectivités autochtones entraînera des dépenses pour l'immédiat, mais diminuera les coûts importants entraînés par les maladies en stade avancé et leur traitement. Il peut être préférable d'ouvrir des cliniques sur des réserves où des infirmières se rendent trois fois par semaine pour effectuer des dialyses ou former une personne sur place qui bénéficierait d'un soutien par téléphone et par visites régulières.

- Le Réseau-Santé du Diabète du Nord a présenté des propositions pour atténuer les obstacles à l'accès dans le Nord : l'amélioration des programmes de prévention, le triage des diabétiques et leur traitement en début de maladie, l'amélioration des services aux autochtones, l'adoption de services adaptés à la culture et à la langue des autochtones et des francophones, l'amélioration de l'accès à des spécialistes, et la multiplication des lieux de traitement surtout dans des centres satellites. Selon lui, il



- Continuer à financer la cyclosporine, médicamente crucial pour mener à bien les greffes.
  - Le Programme de prélèvement et de transplantation de multiples organes (PPTMO) a énoncé ces initiatives : un système de comparaison informatisée, la formation de médecins et la nomination de coordonnateurs régionaux pour aider les hôpitaux à suivre les démarches nécessaires en matière de dons d'organes. Les responsables du PPTMO s'attendent à une hausse de 10 pour 100 des dons d'organes au cours des 12 à 18 mois à venir.
- L'adoption d'une loi sur le consentement implicite*
- Les Drs Mendelssohn, Cole et Stillier ainsi que d'autres témoins ont préconisé l'adoption d'une loi sur le consentement implicite dont l'objectif serait celui-ci : on est censé avoir consenti au don de ses organes, sauf indication contraire sur le permis de conduire.

- Le Dr Cole a signalé qu'une loi de ce genre a permis de relever la fréquence des dons en Autriche et en Belgique, mais a échoué totalement en France. Malgré ses avantages pragmatiques, la loi a soulevé de grandes questions de principe. Certaines personnes estiment en effet que la perte des droits individuels est importante.
- Le Dr Stillier recommande le lancement d'un projet pilote bien conçu pour examiner la question du consentement implicite.
- Les responsables du PPTMO examinent la question d'une loi sur le consentement implicite. À leurs yeux, les résultats obtenus ailleurs sont inégaux. Quant à la Commission de réforme du droit du Canada, elle recommande que l'on conserve le modèle existant du consentement explicite.
- Les responsables du PPTMO ont demandé que les cartes Santé renferment des directives sur les dons d'organes. En effet, si le permis de conduire n'est pas toujours examiné à l'entrée de l'hôpital, la carte Santé l'est toujours.
- Les responsables du PPTMO ont également présenté la notion du «choix obligatoire», à savoir l'obligation de faire un choix explicite dans les documents appropriés concernant les dons.



aux membres de sa famille, dès le début, des conseils sur les risques et les avantages des dons par des vivants. Si un système des soins de santé aussi désorganisé que celui des Etats-Unis peut réaliser des taux de greffes élevés dans certaines régions, l'Ontario devrait pouvoir le faire aussi.

- Une possibilité serait de créer un pool de donneurs d'organes auquel des membres non apparentés pourraient s'adresser. Par exemple, quelqu'un veut donner un organe à un membre de sa famille, mais les deux personnes ne sont pas compatibles. Il peut donner l'organe dans l'attente que son parent pourra faire un prélèvement sur le pool. D'autres personnes qui se trouvent dans le même cas font des dons au pool, de sorte que ceux qui ont besoin de greffes sont en mesure d'obtenir des organes compatibles.

- Le Dr Churchill signale que le St. Joseph's Hospital a adopté un programme qui favorise activement les dons par des vivants, venant de personnes unies par des liens tant émotifs que biologiques.

Le Dr Stiller estime qu'il est possible d'augmenter de cinq fois le nombre de dons par des vivants avec des programmes de ce genre. Le tiers des personnes en dialyse pourrait alors bénéficier d'une greffe.

- Dans le domaine des organes prélevés sur des cadavres, le Dr Stiller constate surtout un manque d'initiative. Les hôpitaux ne font rien pour trouver des donneurs possibles et il n'y a pas d'organisme officiel pour favoriser les greffes. Autres problèmes : l'effet dissuasif du financement des hôpitaux et des médecins, le peu d'information donnée aux malades en ce qui concerne leur choix, le manque de financement pour l'orientation concernant les greffes, et le manque de l'obligation nette de guider les malades pendant le processus de greffe. Il faut éliminer tous ces obstacles institutionnels.

- On pourrait charger un groupe de travail de mettre au point, dans un délai de six mois, un plan visant à encourager les dons d'organes et à créer un pool d'organes.
- D'après le Dr Cole, le gouvernement a un rôle important à jouer pour encourager les dons d'organes et doit, pour ce faire :

- Continuer à financer les programmes de financement du matériel de réanimation;

- Sensibiliser le public, pour qu'il sache qu'on ne réduira pas les soins donnés aux personnes atteintes d'une maladie grave ou fatale qui se sont constituées donneurs éventuels;

annuelles s'établit à 2 1/2 pour 100. Au bout de 10 ans, 40 pour 100 des greffes ont échoué, et les malades doivent passer à la dialyse ou à d'autres traitements pour l'IRT. En outre, les greffes ne conviennent pas à tout le monde. Il y a les contre-indications, comme les maladies graves, les risques inhérents de la chirurgie et les réactions médicamenteuses. Selon le Dr Blake, les deux tiers des malades ne se prêtent pas à une greffe. Néanmoins, on pourra élargir considérablement le recours aux greffes par rapport à ce qui se fait actuellement.

Selon le Dr Cole, il y avait 72 organes prélevés sur des vivants et 239 sur des cadavres (des personnes frappées d'une mort soudaine) en 1993. Les organes prélevés sur des vivants sont en hausse, tandis que celles sur des cadavres connaissent des variations, mais sont en baisse par rapport au nombre de 278 enregistrées en 1991. On comptait 972 malades qui attendaient une greffe à la fin de 1993 et le temps d'attente moyen était d'environ deux ans. D'ailleurs, les listes d'attente ne font qu'aggraver le problème de l'encombrement des services de dialyse.

Le Dr Calvin Stiller, chef du service des greffes d'organes multiples à l'University Hospital de London et coprésident d'un groupe de travail du ministère de la Santé sur les dons d'organes en 1984, estime que le système des soins de santé n'a pas su assurer l'exécution d'un nombre suffisamment de greffes de reins. Il a souligné l'importance de cet échec : chaque rein perdu en greffe coûte 45 000 \$ par an en dialyse et «ce qui plus est, il laisse le malade cloîtré dans la prison de la dialyse».

### *Les directives pour encourager les dons d'organes*

- Selon le Dr Stiller, il y a différents moyens d'augmenter le nombre de dons par des vivants. Une personne qui a besoin d'une greffe trouverait des donateurs compatibles et en très grand nombre parmi les membres de sa famille. Il appartient aux médecins et aux hôpitaux d'informer chaque malade de la possibilité de dons par des vivants. Comme il est facile de prédire les progrès du malade, on pourra identifier sans difficulté les personnes qui se prêteront à un don. On pourra donner au malade et

- Le Dr Shimizu a également énoncé des stratégies possibles pour réduire les coûts :
  - Donner une plus grande formation aux infirmières praticiennes et recourir plus souvent à leurs services.
  - Procéder à des achats en vrac pour l'ensemble des unités de dialyse de l'Ontario. On pourrait confier la normalisation du matériel et des questions connexes à un groupe de travail composé de fournisseurs et d'utilisateurs.
  - Les dialyseurs ne sont habituellement employés qu'une fois en hémodialyse, mais peuvent être reconditionnés. Il ressort de la documentation médicale que cinq usages permettraient d'économiser 3 629 \$ par malade par an.
  - Par contre, M<sup>me</sup> Abbey de la Corporation Baxter a souligné que sa société marque les dialyseurs comme étant jetables après l'usage. Comme le contrôle des procédures de réutilisation lui échappe, sa société ne pourra garantir la qualité par la suite.

### *Les greffes*

Une orientation importante prônée par de nombreux témoins fut d'augmenter le nombre de greffes du rein pour ainsi réduire le nombre de personnes ayant besoin de dialyse et atténuer les pressions actuelles sur les services disponibles.

Le Dr Edward Cole est directeur des greffes du rein au Toronto Hospital. Il a fait ressortir les avantages de cette méthode pour la qualité de la vie des malades : une plus grande indépendance, un sentiment accru de bien-être, de meilleures chances de retourner sur le marché du travail et la possibilité d'avoir des enfants. Sans compter les économies importantes. En effet, le coût d'une greffe est d'environ 40 000 \$ pendant la première année et de 7 à 10 000 \$ par an par la suite, comparativement à 30 à 40 000 \$ par an pour la dialyse. De plus, les greffes libèrent évidemment des espaces réservés à la dialyse.

Toutefois, les greffes ne pourront éliminer le besoin de dialyse. Le Dr Stiller a fait remarquer que le taux de réussite des greffes est de 80 pour 100 et que le taux de pertes

● Il a également mis en lumière les différences dans la formation nécessaire. La dialyse péritonéale est assez simple; on peut l'apprendre au malade dans l'espace de deux à 10 jours. L'hémodialyse autogérée est plus complexe; il faut quatre à six semaines de formation et encore plus dans le cas de l'hémodialyse à domicile.

● Le Dr McCready souligne que beaucoup de malades qui obtiennent de bons résultats avec la dialyse péritonéale devront peut-être passer à l'hémodialyse, de façon temporaire ou permanente, à cause d'une infection abdominale récidivante. Seuls 50 pour 100 des malades sont encore en dialyse péritonéale après cinq ans, contre 75 pour 100 dans le cas de l'hémodialyse. Il faut en conclure que le nombre de personnes qui ont besoin d'hémodialyse risque d'augmenter, malgré la croissance des programmes d'analyse péritonéale à domicile. Le Dr DeVeber signale que d'autres malades abandonnent la DCPA parce qu'ils ne veulent plus continuer l'éternel changement de leur poche de dialyse quatre fois par jour, une demi-heure à la fois.

● Le Dr Mendelssohn affirme que l'âge moyen des malades a passé de 51 ans en 1981 à 57 en 1992. À mesure que l'on vieillit, on est habituellement moins capable de se prendre en main, ce qui risque de limiter le nombre de personnes capables d'effectuer une dialyse à domicile ou autogérée.

● De même, les malades ne vivent pas tous dans des conditions qui se prêtent à des soins à domicile. Par exemple, Mme Katt a expliqué que le manque d'eau courante et de capacité d'entreposage des liquides dans bon nombre de foyers dans le Nord a pour effet que l'hémodialyse à domicile et la DPCC sont impossibles.

### *L'optimisation des ressources et des techniques existantes*

Des témoins se sont dits en faveur d'un nombre de mesures permettant l'optimisation des ressources existantes.

- Voici les recommandations que le Dr Rabin avance pour les hôpitaux :
  - Utiliser la dialyse de nuit - il en résulterait une réduction des frais de main d'œuvre, et on ferait un meilleur emploi des installations existantes;
  - Recourir à des techniciens plutôt qu'à des infirmières autorisées;
  - Demander aux médecins de prescrire moins de tests et de médicaments.



*La nécessité de voir le rôle des autres établissements dans le contexte général*

- Le D<sup>r</sup> Rabin recommande que l'on examine si les établissements de santé indépendants peuvent donner plus de soins aux malades stables, et qu'on laisse aux hôpitaux tertiaires le soin de s'occuper des cas complexes.
- Selon le D<sup>r</sup> Blake, il faut veiller à ce que les nouvelles cliniques de dialyse maintiennent un haut niveau de soins. En effet, l'on craint que les établissements à but lucratif aux États-Unis ne respectent pas les normes adéquates.

Certains témoins estiment que les autres établissements ne pourraient fonctionner sans avoir accès à des services hospitaliers complets.

- Le D<sup>r</sup> Ting, par exemple, a souligné que les cliniques satellites ont besoin d'un hôpital de base auquel elles peuvent diriger des malades en cas de problèmes ou de complications. Une fois que le malade commence sa dialyse, souligne-t-il, il est impossible de prévoir s'il restera stable.
- Le D<sup>r</sup> Rabin a mentionné un autre exemple. Quand les hôpitaux d'Ottawa ont constaté qu'ils recevaient beaucoup de patients de la vallée de l'Outaouais, ils ont ouvert non seulement l'unité de dialyse du Renfrew Hospital, mais aussi une clinique chargée d'identifier les malades rapidement et de commencer le traitement dès le début de la maladie pour prévenir la progression menant à l'IRT.

Les spécialistes, cependant, lancent une mise en garde : ces différentes formes de soins ne conviennent pas à tous les malades. De façon générale, elles ne s'adressent qu'aux malades les plus stables et les plus autonomes. En d'autres termes, il n'y a pas lieu de supposer que l'on puisse faire passer de nombreux malades à des formes de traitement moins coûteuses ou que la demande d'hémodialyse connaisse une réduction importante, surtout pas à court terme.

• Ainsi, le D<sup>r</sup> Blake reconnaît qu'il est rentable de maximiser le nombre de malades en hémodialyse autogérée ou en hémodialyse péritonéale. À l'heure actuelle, cependant, 40 pour 100 des malades ne sont pas capables d'effectuer ces formes de dialyse autogérée. Il est essentiel de sélectionner les malades avec soin en fonction des différentes options pour ne pas avoir à les faire changer dès le début du traitement.

- Les milieux hospitaliers du Nord ont créé, par nécessité, des façons innovatrices de dispenser des soins. Ainsi, l'Hôpital Laurentien de Sudbury a mis sur pied des centres d'approche dans cinq endroits. Les adultes qui commencent leur dialyse restent à Sudbury pendant deux semaines et sont ensuite suivis dans les centres d'approche. Les centres satellites ont été bien reçus par les clients et les soignants, et l'adhésion au traitement et les résultats se sont améliorés.
  - Le Dr Rabin a donné l'exemple d'une solution locale dans la région d'Ottawa. Lorsque les hôpitaux d'Ottawa ont leur pleine capacité, on a constaté que beaucoup de malades venaient de la vallée de l'Ontario. On a établi une unité au Renfrew Hospital, qui répond très bien à la demande et qui jouit d'une grande faveur auprès des collectivités de la région.
  - Le Kitchener-Waterloo Hospital a établi des unités satellites dans les hôpitaux de petites collectivités.
  - Des témoins ont relevé une anomalie : il y a des malades qui ont un hémodialyseur chez eux qui ne fonctionnent pas pendant une bonne partie du temps, tandis que d'autres malades dans la même petite ville doivent faire un long voyage pour se rendre à l'hôpital. Que faut-il faire pour concilier ces contradictions?
  - L'Alberta a recours à des unités satellites dans de petites villes, avec un personnel réduit au strict minimum qui aide les malades à se brancher sur la machine.
- Les cliniques en application de la Loi sur les établissements de santé autonomes*
- Dialysis Management Clinics Inc. a fait valoir que son établissement privé, créé en application de la Loi sur les établissements de santé autonomes, est moins cher à gérer qu'un hôpital, que sa mise sur pied est plus rapide et moins coûteuse et qu'il est mieux en mesure de soigner les malades stables. Ce système permet également aux malades de recevoir des soins chez eux. N'ayant pas besoin d'affronter de crises aiguës, comme en milieu hospitalier, les infirmières de la clinique peuvent consacrer plus de temps aux soins préventifs de leurs malades.
  - Dialysis Management Clinics pense à ouvrir des établissements dans d'autres collectivités. Le nombre optimal de malades par clinique s'établit entre 12 et 20.



- Le Dr Churchill a signalé plusieurs obstacles qui empêchent les malades d'effectuer des hémodialyses à domicile : la machine prend trop d'espace et exige des adaptations dans la maison, les soins constituent un fardeau pour les membres de la famille qui les donnent, et le malade peut habituellement obtenir des machines et membranes moins perfectionnées pour les soins à domicile.
  - Dans le cas de l'hémodialyse autogérée, il y a des personnes dont la maladie est stable qui peuvent se passer des soins infirmiers intensifs prodigués par les unités d'hémodialyse hospitalières, mais qui ont besoin d'aide pour faire fonctionner la machine et mettre en place les aiguilles ou qui n'ont pas les aptitudes physiques ou intellectuelles nécessaires pour se prendre en main totalement.
- Des témoins, ayant repéré ces barrières, ont fait état d'initiatives intéressantes :

- Le St. Joseph's Hospital a créé une unité de soins progressifs, qui offre tout un éventail de soins allant de la prise en charge totale à l'autogestion.
  - Dans le même ordre d'idée, le Dr Blake estime qu'il faut songer à des formes modifiées d'autogestion et, pour ce faire, d'accroître le nombre de soignants et l'aide aux malades actuellement en autogestion (méthode que beaucoup de malades trouvent très difficile) et de réduire l'hémodialyse en milieu hospitalier, ce qui permet de réaliser des économies.
  - La Corporation Baxter va présenter une proposition au gouvernement pour financer une initiative sans but lucratif qui consiste à dispenser des services de formation et de soutien aux malades en dialyse à domicile.
- La création d'autres établissements, comme les unités satellites et établissements de santé indépendants, peut également offrir des possibilités de réaliser des économies.

### *Les centres de dialyse satellites*

- Le Dr Toffelmire a fait remarquer que le Kingston General Hospital a créé, en décembre 1993, une unité satellite dans un centre commercial de Belleville. Dans ce centre, les dialyses sont moins coûteuses qu'en milieu hospitalier. La fixation des rendez-vous des malades y est aussi plus souple. D'après les premières recherches, l'état de santé des malades qui sont passés à l'unité satellite de Belleville et qui ne vont plus au Kingston General Hospital s'est amélioré.

- La Corporation Baxter, fabricant de cycléurs pour la dialyse péritonéale, a fait une estimation du coût des différentes techniques par malade par an (compte non tenu des coûts d'hospitalisation entraînés par des infections ou autres complications, ni de ceux de la formation) :
  - l'hémodialyse coûte 42 197 \$;
  - l'hémodialyse autogérée coûte 30 172 \$;
  - la DCPA coûte 21 150 \$;
  - la DPCC coûte 25 994 \$.
  - En revanche, le D<sup>r</sup> Rabin souligne qu'il faut faire preuve de prudence lorsqu'on compare les coûts de différents genres de soins. Les chiffres donnés pour la dialyse péritonéale ne comprennent pas habituellement les coûts d'hospitalisation, mais ceux-ci risquent d'être importants si la personne en dialyse péritonéale tombe malade et doit passer à l'hémodialyse.
  - Néanmoins, la plupart des spécialistes ont vu des différences de coûts importantes entre les traitements. M<sup>me</sup> Abbey de la Corporation Baxter a fait remarquer que, malgré la multitude de chiffres sur les coûts des différents traitements, ces chiffres suivent toujours à peu près le même modèle.
  - Le D<sup>r</sup> DeVeber, également de la Corporation Baxter, a rappelé que la dialyse péritonéale par cycléur présente d'autres avantages pour le malade. En effet, Un nombre important de malades en DCPA sont victimes de pannes techniques. Comme il est possible d'adapter le cycléur aux besoins du malade, les personnes qui n'obtiennent pas suffisamment de dialyse en DCPA peuvent employer la DPCC à profit.
  - Les personnes qui remplissent les conditions de la DCPA le feraient également pour la DPCC. Bon nombre d'utilisateurs préfèrent la DPCC, étant donné qu'elle représente une intrusion beaucoup moins grave dans leur vie privée.
  - Les machines sont devenues moins coûteuses et plus portatives.
- Des témoins ont également parlé des obstacles qui empêchent les utilisateurs de recourir à des formes de dialyse en dehors du milieu hospitalier, et ce de façon durable.

- Traiter les maladies chroniques connexes, comme la cardiopathie, le diabète et autres;
- Elaborer un programme de réadaptation active qui favorise le contrôle et l'autonomie du malade, et lui permet de conserver son activité professionnelle et physique.
- Voici les moyens pour atteindre ces objectifs :

- du matériel et des installations de dialyse en quantité suffisante, surtout pour l'autogestion;

- un nombre suffisant de professionnels de la santé;

- des professionnels de disciplines connexes comme les diététiciens, les travailleurs sociaux et les ergothérapeutes.

#### *Pour un traitement plus rentable*

Des témoins ont mentionné différentes formes de dialyse effectuées en dehors du milieu hospitalier qui sont moins coûteuses : l'hémodialyse à domicile où le malade a une machine chez lui pour se donner lui-même les soins nécessaires, l'hémodialyse autogérée où le malade joue également un rôle plus actif dans ses propres soins et qui a lieu dans un centre satellite ou un autre établissement de soins non intensifs, et la dialyse péritonéale où le malade se soigne lui-même. Ces formes de soins, si elles conviennent aux malades, peuvent être plus rentables.

- Le Dr Mendelssohn a présenté des données selon lesquelles la dialyse à domicile est moins coûteuse et le Dr Toffelmire a signalé que le coût d'un hémodialyseur à domicile est absorbé dans un délai de 12 à 18 mois.
- La DCPA nécessite moins de personnel et est moins chère que l'hémodialyse et peut donc engendrer des économies. Le Dr Mendelssohn a fait remarquer que 50 pour 100 des malades à Toronto font la dialyse péritonéale à domicile, la moyenne provinciale s'établissant à environ le tiers.

Les professionnels de la santé, ainsi que les utilisateurs et leurs familles, ont présenté des recommandations précises en vue d'une expansion immédiate :

- M<sup>me</sup> Jackie Archibald, M<sup>me</sup> Colleen Roth et M<sup>me</sup> Isabelle Bates préconisent la création d'un centre satellite dans la région de Simcoe-Sud; le déplacement à Toronto trois fois par semaines en voiture ou en autobus est inadmissible.
- Des hôpitaux de Scarborough ont proposé la création d'un programme régional de dialyse établi au Scarborough General Hospital. Ce programme offrirait un éventail global de services, dont une unité de 15 postes d'hémodialyses, un programme de DCPA qui offrirait une formation, et 10 lits de réserve pour les malades nécessitant un traitement immédiat.
- À l'heure actuelle, les patients en DCPA sont obligés de rester à l'hôpital, parce qu'ils n'ont pas accès à l'hémodialyse dans les hôpitaux du centre-ville. C'est là un usage très peu efficace des ressources hospitalières. Avec un financement, les hôpitaux pourraient offrir une formation aux malades pour leur permettre d'effectuer la DCPA à domicile.

### *Les mécanismes de financement*

- Le D<sup>r</sup> Clark a recommandé la majoration du financement pour des programmes déterminés.
- Le D<sup>r</sup> Churchill a préconisé des mécanismes de financement spéciaux pour le matériel d'hémodialyse à domicile et les cycleurs péritonéaux afin d'encourager le recours à ces modalités de traitement.

### *Les innovations dans la prestation des soins*

- Des néphrologues de Kingston ont évalué l'état de santé de leurs malades afin de déterminer les facteurs qui favorisent leur fonctionnement et bien-être, et ont examiné les raisons pour lesquelles les personnes en autogestion se portaient mieux que les malades soignés en milieu hospitalier. À partir de cette recherche et d'autres documents médicaux, ils ont cerné trois initiatives essentielles :
- Optimiser l'état nutritif;

d'entre eux ont également souligné que même les meilleurs changements durables ne feraient rien pour éliminer le besoin de mesures immédiates sur plusieurs fronts.

- Le Dr Blake a fait remarquer que les stratégies de prévention, comme l'amélioration des moyens d'équilibrer le diabète, ont sans doute des effets à long terme, mais n'apportent pas de solution immédiate. Selon lui, on n'échappe pas à la nécessité d'augmenter le financement de la dialyse. En même temps, il faut prévoir des moyens pour encourager les hôpitaux à mettre un plus grand nombre de malades en autogestion.

Plusieurs témoins craignaient de voir que les projets de planification retardent l'adoption de changements qui s'imposaient de toute urgence.

- La Fondation canadienne du rein a fait valoir que le ministère de la Santé ne doit pas présenter comme excuse qu'il attend la recommandation des groupes de planification pour prendre ses décisions. Il lui appartient de mettre en place immédiatement un plan provisoire pour assurer la disponibilité de services de dialyse suffisants pour répondre aux besoins de l'heure. Toute tergiversation finira par faire monter les coûts : lorsque les malades attendent plus longtemps pour se faire traiter, les hospitalisations sont plus longues et plus fréquentes, le nombre d'interventions médicales augmente et les perspectives de réadaptation se dégradent.
- Le Dr McCready a souligné qu'un élargissement à court terme des services s'impose dans les régions d'encombrement extrême, comme Toronto. Si l'on remet à plus tard une telle initiative afin de poursuivre l'évaluation des besoins, on ne fait qu'aggraver la crise.

- Dans le même ordre d'idée, le Dr Stiller recommande l'installation d'un plus grand nombre de postes de dialyse : « On ne peut pas dire aux malades qui font face actuellement à une dialyse - « On ne vous la donnera pas, votre dialyse » - parce que, franchement, on connaît le problème depuis cinq ans. On a eu amplement l'occasion de le régler. »

- Selon des représentants du comité des services de dialyse de la région du Centre-Est, les administrateurs d'hôpitaux ont appris, lors de récentes réunions, qu'ils bénéficieraient d'un financement ponctuel pour le prochain exercice pour pouvoir s'attaquer aux problèmes immédiats.



Le Dr Churchill recommande que la planification stratégique se fasse sur une base régionale.

M<sup>me</sup> Abbey estime qu'il y a lieu d'examiner la possibilité d'établir des budgets régionaux dans le domaine de la dialyse.

Le St. Joseph's Hospital a effectué une analyse stratégique au niveau local quand il a atteint sa pleine capacité en dialyse. À partir de la distribution démographique de ses malades, leurs âges et taux de mortalité, et les taux nets de greffes, il a fait une projection des dialysés qui feraient appel à ses services à l'avenir.

Le ministère et les professionnels de la santé sur place connaissent les problèmes auxquels fait face depuis quelques temps la région du Sud-Ouest pour répondre à la demande de dialyse. Le Dr Clark a fait allusion à un rapport d'experts-conseils rédigé pour le ministère en 1990.

Ce rapport recommande l'augmentation du nombre de postes d'hémodialyse. Il y en avait 51 en 1990, mais aucun poste n'a été créé depuis. Les installations de la région ont maintenant atteint leur capacité optimale.

De plus, il recommande l'augmentation du nombre de greffes. Cependant, ce nombre a diminué.

Conformément aux recommandations présentées dans le rapport, on a vu une hausse considérable des dialyses hors hôpital : en effet, le nombre de malades en autogestion a doublé et ceux en dialyse péritonéale a triplé.

Le Dr Clark prône l'adoption d'une liste d'attente précise des malades pour permettre la planification des services par région.

Il a également recommandé une planification et une administration complètes au niveau local auxquelles participeraient aussi bien les malades que les spécialistes.

### *Les solutions à long terme et les mesures immédiates*

Des témoins se sont penchés sur un large éventail de solutions à long terme : la hausse du nombre de greffes, l'élargissement de la prévention et des stratégies de promotion de la santé, la recherche, et ainsi de suite (se reporter au résumé ci-après). Toutefois, bon nombre



- Selon le Dr McCready, il faut s'assurer que des ressources appropriées sont affectées à la mise en oeuvre des recommandations.
- De même, M<sup>me</sup> Abbey pensait que les différents projets de planification déjà en cours présentent des possibilités intéressantes, mais qu'il faut encore les mettre en oeuvre. La planification fera apparaître le besoin d'augmenter les ressources : d'où viendra cet argent?

Il appartient aux responsables des projets de planification d'élaborer des directives et des programmes qui portent sur l'incapacité du système des soins de santé de répondre à la demande de dialyse et de services connexes, dans l'immédiate et pour l'avenir. Mais, il faut également mettre en place des mécanismes pour garantir que la prestation des traitements continue de bénéficier d'une planification et d'une coordination de qualité.

- M<sup>me</sup> Abbey rappelle que la méthode suivie jusqu'ici fut d'attendre une crise et de commencer alors la planification. Ce serait mieux de commencer par la planification.
- Le Dr DeVéber recommande que le gouvernement étudie l'expérience vécue par la Colombie-Britannique et la Nouvelle-Écosse, et de créer un organisme gouvernemental chargé de la coordination et de la gestion de la dialyse. M<sup>me</sup> Abbey a rappelé quelques caractéristiques intéressantes de ces modèles :
- La Colombie-Britannique a créé un conseil des maladies rénales, qui sert d'organisme de consultation et de planification stratégique. Elle a organisé également un réseau coordonné de petits centres de dialyse et créé un répertoire des malades qui lui permet de suivre tous les malades qui ont besoin de dialyse.
- La Nouvelle-Écosse a créé un budget centralisé pour la dialyse à domicile partout dans la province (comme l'Île-du-Prince-Édouard).

### *La planification régionale*

Un certain nombre de témoins se sont exprimés en faveur d'une planification régionale et ont parlé des projets de planification au niveau local ou régional auxquels ils ont participé.

de la dialyse : en effet, la demande de services ne se limite pas à tel ou tel territoire de compétence; les malades doivent avoir accès à des services tertiaires, et des économies d'échelle sont possibles grâce à une planification partagée. Et bien sûr, tous les six conseils régionaux de santé ont relevé l'accès à la dialyse comme étant une question d'importance.

Le Comité a énoncé le processus qu'il suivra pour faire son évaluation et présenter son rapport au ministère de la Santé en matière de services de dialyse pour les environs du Grand Toronto. Le comité de direction du groupe de planification se compose d'utilisateurs et de soignants, de représentants des conseils régionaux de santé et de fournisseurs institutionnels et communautaires. Des néphrologues éminents et autres experts siègeront au comité technique. Le processus mettra l'accent sur de larges consultations avec les intéressés. On s'attend à ce que le rapport touche les sujets suivants :

- l'analyse de la population qui a besoin de dialyse;
- la détermination des ressources nécessaires pour répondre aux besoins de la population;
- l'analyse des services existants et la mesure dans laquelle ils répondent aux besoins;
- l'élaboration d'autres solutions et le choix des meilleures options;
- les recommandations portant sur des liens de service, la rationalisation et la redistribution de ressources entre organismes et secteurs;
- les recommandations sur la mise en oeuvre et l'évaluation.

### *Le plan d'action*

Certains témoins ont émis des réserves sur ces projets de planification. Ainsi :

- Le Dr DeVeber de la Corporation Baxter a espéré qu'il n'y aurait pas de chevauchement entre les deux études de planification en cours.

## Les mesures qui s'imposent

La principale question qui se posait pour de nombreux témoins était celle-ci : que faut-il faire pour améliorer l'accès aux traitements essentiels? D'aucuns ont recommandé l'amélioration de la disponibilité des services de dialyse. D'autres, la réduction des pressions qui s'exercent sur les services de dialyse actuels par l'augmentation du nombre de greffes effectuées, le recours accru aux dialyses à domicile et autogérées moins coûteuses, et l'encouragement de méthodes de soins plus rentables comme les unités satellites et les cliniques.

## Une planification globale

La Fondation canadienne du rein estime que la meilleure façon de réaliser l'accès à des soins de qualité pour tous est une bonne planification régionale et provinciale.

- À cette fin, elle a pris part au Working Group on Renal Services (groupe de travail sur les services de traitement des troubles rénaux), un comité d'encadrement composé d'utilisateurs, de professionnels de la santé, de cadres d'hôpitaux et d'autres intéressés. Ce groupe s'attache à élaborer, vers la fin de l'année, des normes applicables à l'échelle de la province en matière de soins, de stratégies de prévention et de directives pour le transport et d'autres questions.
- La fondation a également collaboré avec le comité des services de dialyse de la région du Centre-Est, qui a pour mission de planifier les services à dispenser par les six conseils régionaux de santé pour la région du Grand Toronto et de ses environs. La fondation et d'autres témoins ont exprimé leur inquiétude devant le fait que ce groupe n'a même pas encore commencé ses délibérations.

Le comité des services de dialyse de la région du Centre-Est a expliqué que, s'agissant d'une nouvelle initiative de planification régionale pour les conseils régionaux de santé, la «planification en vue de la planification» initiale ainsi que la préparation ont pris un certain temps. Il fait valoir que la planification régionale est particulièrement appropriée dans le cas

- M<sup>me</sup> Nancy Abbey, chef du service de prospection commerciale à la Corporation Baxter, estime que l'incorporation dans les autres éléments des programmes de financement du matériel de réanimation nuit à la dialyse. Un autre problème important est celui-ci : il n'y a pas de repères pour s'assurer que les fonds affectés aux hôpitaux vont effectivement à la dialyse.
- Le D<sup>r</sup> Churchill a fait remarquer que le comité d'établissement des tarifs de l'Ontario Medical Association avait recommandé la réduction des honoraires de médecin dans le cas de greffes.
- Selon M<sup>me</sup> Jackie Archibald, certains malades doivent payer de leur poche le coût des soins infirmiers pour l'hémodialyse à domicile, tandis que l'hôpital prend à sa charge ces frais pour d'autres.
- On demande aux témoins s'il y a d'autres obstacles qui s'imposent à la capacité du système des soins de santé de garantir l'accès aux soins.
- Le D<sup>r</sup> Toffelmitre signale que l'une des raisons est le manque de néphrologues qualifiés.
- Dans une optique plus large, le D<sup>r</sup> McCready estime que les compressions des budgets, comme ceux de la salle d'opération et des soins intensifs, portent préjudice aux malades rénaux qui se trouvent parmi les malades qui ont le plus besoin de soins médicaux.
- Il fait valoir en outre que les récentes modifications apportées au Régime de médicaments gratuits de l'Ontario ont eu des effets négatifs pour les malades rénaux.
- Le Régime de médicaments gratuits de l'Ontario a supprimé dans son formulaire différents médicaments qu'il considère peu essentiels, ce qui a entraîné la désassurance de ces médicaments. Ainsi, le carbonate de calcium, que le régime considère comme un supplément nutritionnel, est un traitement vital pour la prévention de la maladie osseuse des malades rénaux en dialyse. Le D<sup>r</sup> Rabin souligne également qu'il faut réintroduire dans le formulaire les vitamines et le calcium, étant donné que ce sont des traitements essentiels pour les malades rénaux et non des suppléments.
- Le Régime de médicaments gratuits de l'Ontario songeait à supprimer l'érythropoïtine, servant au traitement de l'anémie en cas d'insuffisance rénale et la cyclosporine, servant à prévenir les rejets de greffe. Grâce à de fortes pressions de la part de la Fondation canadienne du rein, ces compressions ont pu être évitées.



- Je ne pense pas qu'elle existe à l'heure actuelle. Ce que l'on vit, en réalité, est une réaction à des crises et des mesures disparates».
- Le Dr Calvin Suller, de l'University Hospital de London, considère que l'organisation et la prestation des soins en IRP sont morcelées et présentent de multiples obstacles institutionnels à une planification et à une distribution de soins coordonnées.
  - Un symptôme du problème, comme le fait remarquer le Dr Blake, c'est qu'il existe des différences régionales marquées entre les différentes modalités de traitement.
  - Selon le Dr Toffelmire, il faut avoir pour objectif de garantir des soins en IRP à tous les malades qui en ont besoin et qui le désirent, mais cela est impossible à cause de l'insuffisance ou de l'instabilité du financement des programmes hospitaliers. Les profonds artificiels, surtout dans les régions qui ne comptent qu'un seul hôpital équipé pour dispenser des services, sont inadmissibles.
  - Dans le même ordre d'idées, le Dr Churchill affirme que les hôpitaux ne doivent pas plafonner leur financement aux programmes de dialyse.
  - Le Dr DeVeber souligne que l'on vit «une crise qui s'aggrave de plus en plus», le nombre de malades qui ont besoin de traitement augmente, mais le financement reste tel quel.
- Un certain nombre de témoins ont fait valoir que la structure des programmes de financement constitue une entrave sérieuse à l'amélioration de la planification et de la prestation des services.
- Le Dr Clarke signale deux problèmes qui se posent au sujet du financement des programmes de financement du matériel de réanimation. Premièrement, les montants sont établis d'après des projections, et les redressements en fonction du nombre véritable de malades ne sont distribués qu'un an plus tard. Ainsi, le financement accuse toujours un retard par rapport à la hausse du nombre de malades. Deuxièmement, l'IRP est une maladie, parmi plusieurs autres, qui entre dans les programmes de financement du matériel de réanimation. Les fonds attribués aux hôpitaux dans le cadre de ces différents programmes s'équilibreraient. En d'autres termes, lorsque les autres éléments du programme accusent une baisse, celle-ci est absorbée par la croissance des besoins en IRP. Par conséquent, les fonds affectés à l'IRP n'arrivent pas à répondre à la croissance réelle des services.

Les coûts de la dialyse s'établissent entre 25 000 \$ et 55 000 \$ par an, compte non tenu des frais d'hospitalisation, le cas échéant. Parmi les dépenses connexes de l'IRP, signalons 16 millions de dollars par an en honoraires de médecin et 26,3 millions de dollars par an dans le cadre du Programme de médicaments spéciaux. Il est impossible d'établir séparément le coût des soins à domicile et le coût total des programmes, tandis que les coûts d'hospitalisation entrent dans les budgets des hôpitaux avec redressement pour volume.

## RÉSUMÉ DES AUDIENCES

### L'essentiel des problèmes existants

Comment se fait-il que le système n'est apparemment plus capable de répondre à la demande de dialyse et d'autres traitements? Comme il fallait s'y attendre, les témoins se sont penchés sur cette question dans une assez large mesure. Bon nombre d'entre eux ont mis en lumière le manque de planification et l'affectation insuffisante de ressources.

La Fondation canadienne du rein a présenté le point de vue suivant :

L'absence d'un plan à long terme global pour les services de dialyse et de greffe en Ontario, ainsi que la hausse soutenue du nombre de personnes atteintes d'insuffisance rénale, la baisse constante des paiements de transfert faits aux hôpitaux, le contrat social et l'arrêt des paiements des programmes de financement du matériel de réanimation en 1993-1994, sont autant de facteurs qui soumettent les programmes de dialyse à des pressions de plus en plus fortes et qui menacent la prestation de soins de qualité aux malades atteints d'insuffisance rénale.

Le Dr DeVeber, de la Corporation Baxter, importateur de matériel de dialyse fait valoir que le processus de planification «est avéré assez lamentable quand on pense qu'il n'y a pas vraiment eu de planification proactive ou à long terme.



besoins de greffe. Des efforts ont été entrepris pour stimuler les dons d'organes, comme le financement du Programme de prélèvement et de transplantation de multiples organes, qui fait la promotion des dons et la coordination du système des greffes.

### *Les initiatives du ministère*

La ministre a déclaré qu'un programme d'expansion en trois phases de 22 millions de dollars vient d'être terminé. Outre ce financement de base, le ministère a ajouté encore 27 millions de dollars dans le cadre des programmes de financement du matériel de réanimation au budget des hôpitaux pour les services d'IRP et 10,6 millions de dollars pour le nouveau matériel et les projets de rénovation. À la fin de 1988, on comptait 2 073 dialysés et en décembre 1993, ce nombre était passé à 3 339, soit 1 266 de plus. Mais, grâce à la hausse des fonds, on peut maintenant traiter 1 400 malades de plus. Selon la ministre : « On emboîte ainsi le pas à la croissance du nombre de malades. »

L'objectif principal de cette expansion fut d'améliorer l'accès dans les régions éloignées, et 12 établissements de traitement satellites ont été créés, surtout dans le Nord. Le deuxième objectif fut d'améliorer l'accès dans les zones urbaines, et de nouveaux centres ont ouvert leurs portes à Orillia, à Mississauga et à Oshawa. Une clinique de dialyse a été ouverte à Markham en janvier, en application de la *Loi sur les établissements de santé autonomes*.

Le ministère a mis 100 000 \$ à la disposition de six conseils régionaux de santé pour leur permettre de procéder à un examen global des besoins de dialyse<sup>2</sup>. La ministre s'attend à recevoir le rapport du Central East Regional Dialysis Committee (comité des services de

dialyse de la région du Centre-Est) vers la fin de l'été.

<sup>2</sup> Les six conseils régionaux de santé de la région du Centre-Est sont Durham, Haliburton, Kawartha et Pine Ridge, le Grand Toronto, Peel, Simcoe et York. La région abrite 44,4 pour 100 de la population de la province et compte des zones en pleine expansion et des régions rurales peu peuplées.

## La ministre de la Santé

- D'après le Dr McCready, les néphrologues sont peu disposés à servir d'arbitres pour décider qui doit recevoir des soins ou non. C'est au gouvernement de décider si la société n'a plus les moyens de payer des traitements pour tous.
- Les Drs Mendelsohn, Singer et Churchill estiment que si l'on décide d'opter pour le rationnement, on peut élaborer des normes explicites et sanctionnées publiquement.

Le premier témoin à témoigner devant le Comité pour parler de la dialyse dans la province fut la ministre de la Santé. L'honorable Ruth Grier a fait valoir que : « Les personnes atteintes d'une maladie rénale veulent avoir accès à la dialyse à une distance raisonnable et au moment où elles se sentent bien. »

La ministre estime qu'une planification globale s'impose pour réaliser ces objectifs. Elle a cerné trois points essentiels qui doivent entrer dans le processus de planification :

- la collecte de données précises pour suivre, par exemple, le nombre de personnes en début de maladie qui n'ont pas encore besoin d'une dialyse;
- l'adoption de directives sur la dialyse;
- l'adoption de directives pour les soins préalables à la dialyse, comme les renseignements sur le régime alimentaire, la tension artérielle et les médicaments qui permettent de ralentir la progression de la maladie.

Une orientation importante est la prévention grâce à un style de vie sain. Un certain nombre de programmes ont été lancés pour sensibiliser le public au diabète.

Pour bon nombre de personnes atteintes d'IRP, la meilleure solution est la greffe rénale, qui permet de prolonger la vie. Les greffes rénales constituent également des économies importantes. Les premiers coûts d'une greffe correspondent à peu près à ceux d'une année d'hémodialyse. Toutefois, il n'y a pas assez de reins disponibles pour pouvoir répondre aux

- Les problèmes d'éloignement ne se limitent pas aux régions rurales ou du Nord. Ainsi, de nombreux malades du Kitchener-Waterloo Hospital doivent faire un trajet de 1 heure à 1 1/2 heure pour se faire soigner.

### *La réalité des ressources limitées : Faut-il rationner?*

Des spécialistes se disaient constamment forcés à jongler avec des ressources limitées pour répondre à la demande accrue. Cependant, il n'existe pas actuellement de normes pour déterminer qui doit recevoir une dialyse lorsque la disponibilité est restreinte. Les médecins cherchent à s'assurer que chaque malade qui profiterait d'un traitement est effectivement traité, et essaient de prendre toutes les dispositions nécessaires lorsque le malade a un besoin urgent de dialyse. Cela demande parfois le transfert du malade à un autre hôpital, le changement des rendez-vous d'autres malades, et ainsi de suite.

Pourtant, les ressources limitées et les listes d'attente correspondent-elles, en réalité, à une sorte de rationnement? Les spécialistes du domaine le croient.

- Selon le Dr McCready, le fait que la proportion des traitements d'insuffisance rénale chronique au Canada est moins élevée qu'aux États-Unis et dans nombre de pays européens constitue une sorte de rationnement cachée. Selon lui, les recherches préliminaires font ressortir que les médecins de famille et les internistes ne recommandent pas la dialyse à tous leurs malades âgés, sans doute parce qu'ils sont conscients de l'encombrement des services.
- Le Dr Mendelssohn conclut que les malades qui pourraient bénéficier de traitements ne sont pas traités. Il n'a connaissance que de cas anecdotiques et indirects de l'orientation ou non vers les établissements hospitaliers. Sachant que les hôpitaux torontois ont atteint leur pleine capacité, les médecins ne leur dirigent que de jeunes malades bien portants, et non pas des personnes âgées.
- Le Dr Shmizu de St. Catharines signale qu'un sondage des directeurs des unités de dialyse aux États-Unis fait apparaître que les personnes âgées risquent de se voir refuser le traitement pour des raisons de pénurie.

Les spécialistes préconisent un débat public sur la question du rationnement.

La plupart des unités d'hémodialyse ont du mal à adapter les rendez-vous aux heures de travail des malades. De plus, comme la plupart des unités ne permettent plus les visites aux malades, il est impossible aux personnes atteintes d'IRT de faire des déplacements d'affaires ou de partir en vacances.

### *L'éloignement des lieux de traitement*

Comme la dialyse n'est offerte que dans un nombre restreint de centres, un autre problème se présente : les malades doivent se déplacer pour se faire traiter. Plusieurs témoins ont mis en lumière les conséquences, sur le plan des finances et de la qualité de la vie, qui résultent des longs déplacements qu'ils doivent faire pour se rendre à l'hôpital afin d'y recevoir une dialyse. En effet :

- Mme Colleen Roth a parlé de son père de 70 ans qui doit prendre l'autobus pour se rendre d'Alliston à Toronto et un taxi à la gare routière pour aller au Wellesley Hospital trois fois par semaine. Son père a déclaré, lors d'une réunion publique, qu'il abandonnait la lutte parce qu'il ne pouvait plus endurer tous ces déplacements.
- Le Dr Toffelmir a mentionné le cas de malades qui se sont installés à Kingston au lieu d'avoir à faire de longs trajets à partir des régions environnantes pour se rendre à l'hôpital.

- Le Dr McCready a fait valoir que dans le Nord les distances sont particulièrement importantes et le climat particulièrement rude et imprévisible.

- Le déplacement pour se rendre à des hôpitaux lointains représente un problème particulièrement important pour les autochtones établis dans de petites collectivités éloignées. Le Dr McCready rappelle que bon nombre d'entre eux préfèrent rester dans leur propre milieu et culture plutôt que de se déplacer. En d'autres termes, ils choisissent de renoncer au traitement. Le Dr Toffelmir rapporte que plusieurs personnes à Moose Factory ont pris la même décision de ne pas quitter leur foyer pour se faire traiter et sont mortes par conséquent. Mme Mae Katt, du Réseau-Santé du Diabète du Nord, a donné, à la question de savoir si des malades décident de ne pas se déplacer pour recevoir des soins, la réponse suivante : «Je ne pense pas que les gens ne veulent plus vivre [...] je sais que, de bien des façons, ils sont très déprimés à l'idée d'avoir à s'attacher de leur collectivité et de leur famille.»



De même, certains malades sont obligés de se rendre à l'hôpital pour recevoir une dialyse péritonéale lorsqu'il n'existe pas de formation pour le traitement à domicile.

- Le Dr Ting a précisé que 10 ou 11 lits sont occupés par des malades qui reçoivent leur dialyse péritonéale d'une infirmière, mais à qui on pourrait apprendre à se soigner eux-mêmes en quelques jours. Keith Spiegelberg, vice-président exécutif au Scarborough General Hospital, rappelle que ces lits représentent un coût de 350 000 \$ à 500 000 \$.

- M. Beechan explique qu'il doit se rendre à l'hôpital à Scarborough six fois par semaine, parce qu'il ne peut s'inscrire au programme de formation à la dialyse péritonéale à domicile dans un hôpital au centre-ville.

- La Fondation canadienne du rein fait valoir que le traitement en milieu hospitalier est non seulement plus coûteux, mais aussi perturbe inutilement l'activité professionnelle et la vie familiale.

Lorsque les hôpitaux fonctionnent à pleine capacité ou au-dessus, l'ordonnancement des activités journalières représente un problème constant.

- Le Dr Mendelsohn explique que, le jour de son apparition devant le Comité, son unité a dû reporter à plus tard les rendez-vous de six malades à cause d'urgences. «C'est un jeu très risqué... on commence à voir assez régulièrement des complications, du fait que l'on a dû reporter le traitement du malade pendant 24 heures.»

- Le Dr Rabin de l'Hôpital Civic d'Ottawa a précisé que les unités doivent travailler plus longtemps lorsqu'il faut constamment changer les heures de soins des malades. Il en résulte une hausse des frais d'heures supplémentaires, qui n'est pas prévue par le budget de l'hôpital.

Les transferts d'un hôpital à l'autre sont de plus en plus difficiles.

- Le Dr Ting a déclaré que Scarborough adresse des malades à Oshawa pour la formation à la dialyse péritonéale. Cependant, Oshawa avait atteint son quota pour l'année vers janvier et était incapable de former de nouveaux malades avant le 1<sup>er</sup> avril.

Le Dr D.N. Churchill a décrit au Comité une récente journée typique au St. Joseph's Hospital, à Hamilton. Sa capacité est de 60 malades par jour, mais 67 personnes se sont présentées; il a fallu monter des machines dans des salles partout à travers l'hôpital. Deux malades de plus auraient peut-être besoin de traitement. Heureusement, la dialyse de ces deux personnes n'était pas nécessaire. D'ailleurs, l'hôpital n'aurait pas pu leur rendre service. Il n'aurait pas non plus pu traiter d'autres malades en urgence. À cause de cet encombrement, la planification se fait au jour le jour et la hantise de ne pas pouvoir fournir des traitements est constante. Résultat : on est obligé de pratiquer le rationnement.

Dans certaines parties de la province, les malades ne bénéficient d'aucun choix de traitement à cause de l'encombrement des services.

M. Jagarran Beehan de Scarborough a témoigné qu'il n'a jamais pu opter pour l'hémodialyse pour des raisons de non-disponibilité et qu'il devait se faire soigner à l'hôpital, n'ayant pu obtenir de formation pour le traitement à domicile. Le Dr Mendelsohn signale que de nombreux malades sont en dialyse péritonéale, mais devraient être en hémodialyse si ce service était disponible. D'ailleurs, le nombre de malades en dialyse péritonéale et en dialyse à domicile en Ontario dépasse celui de tous les autres territoires de compétence comparables.

Le Dr William Clark a expliqué comment les plafonds de financements nuisent aux soins des malades au Victoria Hospital de London. Les médecins cherchent à assurer des soins à tous les malades, mais essaient de donner le traitement le moins coûteux. Il se peut que ce ne soit pas le traitement le plus approprié pour le malade.

Dans certains cas, les temps d'attente dépassent les recommandations médicales.

Le Dr Robert Ting, néphrologue au Scarborough General Hospital, a déclaré qu'il essaie d'éviter l'hospitalisation de ses malades aussi longtemps que possible. Cela n'est pas toujours à l'avantage du malade. Il vaut mieux habituellement commencer la dialyse pendant que la personne est encore en bonne santé.

Le Dr McCready, directeur de l'unité de néphrologie au McKellar General Hospital de Thunder Bay, a précisé que souvent les malades ne lui sont adressés qu'après une crise aigüe. À ce point-là, leur pronostic a empiré. Les soins en début de maladie sont plus rentables, car ils permettent la dialyse à domicile et la dialyse autogérée qui sont beaucoup moins coûteuses, et bien meilleures pour les malades.



- l'éloignement, qui gêne les traitements de suivi.

D'après d'éminents spécialistes, la comparaison entre l'Ontario et d'autres territoires de compétence met en lumière un décalage important en matière de services.

- Selon le Dr Michael Singer de l'Université Queen's, la proportion de traitements de l'IRT aux États-Unis est supérieure à celle du Canada pour tous les groupes d'âges, et beaucoup plus élevée pour les personnes âgées, ce qui fait ressortir que le Canada ne répond pas aux besoins, étant donné la démographie semblable et l'existence de conditions voisines dans les deux pays.

- Le Dr Toffelmire tient à préciser que dans l'État de New York, le nombre de personnes en dialyse est le double de celui de l'Ontario.

- Le Dr Mendelsohn explique que depuis 1972, le gouvernement des États-Unis finance la dialyse pour garantir l'accès à tout le monde. Par conséquent, c'est une des rares maladies qui se prête assez bien à une comparaison avec les soins médicaux dispensés au Canada. Les taux de dialyse supérieurs aux États-Unis font ressortir un décalage important en matière d'accès en Ontario et indiquent que l'augmentation annuelle de 10 pour 100 souvent mentionnée pour la province sous-estime peut-être le besoin réel.

Cependant, dans ces comparaisons, il faut se montrer prudent à cause des différences très marquées sur le plan des structures démographiques et sociales et des systèmes de soins de santé.

- Le Dr Toffelmire affirme qu'une bonne partie des différences qui existent entre les deux pays s'expliquent par les différences dans la proportion des greffes.

### *Les répercussions sur les soins médicaux*

La Fondation canadienne du rein, les néphrologues et d'autres témoins ont mis en lumière les nombreuses façons dont la disponibilité limitée de la dialyse porte préjudice à la qualité des soins.

## L'accès à la dialyse

Voici la question essentielle : dans quelle mesure le système des soins de santé a-t-il su répondre à ces besoins de plus en plus pressants? Bon nombre de témoins ont affirmé que la dialyse a atteint sa pleine capacité, ou l'a dépassée, partout dans la province.

- Selon le Dr Mendelsohn, le niveau de fonctionnement optimal des unités d'hémodialyse ne doit pas dépasser 85 pour 100 de la capacité à cause des urgences et des adaptations nécessaires aux horaires. Cependant, tous les hôpitaux pour adultes de Toronto fonctionnent en surcapacité et la situation s'empire.
- Le Kitchener-Waterloo Hospital a de nouvelles installations, mais celles-ci fonctionnent déjà à pleine capacité et ne pourront bientôt plus répondre à la demande de la région.
- La Fondation canadienne du rein signale que les nouveaux centres d'Orillia et de Mississauga sont déjà complets et ont des listes d'attente.

Les problèmes sont particulièrement aigus dans le Nord. L'hôpital fédéral pour la région de Sioux Lookout a une liste d'attente de 1 000 clients aborigènes diabétiques venant de réserves isolées du Nord. On prévoit que dans dix ans, le besoin de dialyses aura multiplié de dix.

- Mme Mae Katt du Réseau-Santé du Diabète du Nord a cerné ainsi les principaux obstacles à l'obtention d'une dialyse dans le Nord :
  - le manque de services disponibles (et le problème s'aggrave);
  - l'éloignement de la famille et de la collectivité lorsque le malade doit se déplacer pour se faire traiter;
  - le coût, tant pour le malade que pour le système des soins de santé;
  - le fait que de nombreux malades sont incapables de faire la dialyse à domicile, par manque d'eau courante ou de lieu d'entreposage des liquides et du matériel;
  - le manque de spécialistes;

industrialisés comme la France, la Belgique et l'Italie. Dans les pays pauvres, le nombre de traitements est beaucoup plus bas.

### Le nombre de malades ne cesse d'augmenter

On observe, depuis quelques années, une augmentation constante du nombre de personnes atteintes d'IRT et cette tendance se poursuivra selon toute probabilité.

- Les néphrologues (spécialistes des reins) ont informé le Comité que la progression du nombre de dialysés s'explique par le vieillissement démographique, la survie accrue des diabétiques et des hypertendus, le nombre peu élevé des dons d'organes et la hausse des survies en raison des progrès de la médecine.

- Le Dr David Mendelssohn, du Toronto Hospital, a fait remarquer qu'en raison des améliorations de traitement, on considère maintenant que les diabétiques et les malades âgés ont avantage à recourir à la dialyse.

- Le Dr Blake affirme que la hausse observée au Canada au cours des cinq dernières années tient au fait que les malades âgés qu'auparavant on laissait mourir sont actuellement orientés vers la dialyse.

- Le Dr Ted Toffelmire, néphrologue du Kingston General Hospital, a fait ressortir que des tendances épidémiologiques nettes ont permis de prédire avec exactitude la demande de dialyses pendant des années à venir et qu'il ne faut donc pas s'étonner lorsque l'on atteint la pleine capacité.

- Dans le même ordre d'idées, le Dr Mendelssohn fait valoir qu'étant donné la croissance prévisible des personnes atteintes d'IRT et le besoin correspondant de traitements, la planification en vue des services nécessaires devrait être facile.

Cependant, les experts dans le domaine étaient peu optimistes face aux mesures prises à la suite de ces projections claires.

- La Fondation canadienne du rein affirme que, même si l'on sait que le nombre de malades progresse au rythme de 8 à 10 pour 100 par an, rien n'est prévu à l'heure actuelle pour étendre les services de dialyse en Ontario.

point de techniques de dialyse une des avancées salvatrices les plus importantes de la médecine moderne.

## LA SITUATION ACTUELLE

### Les personnes atteintes d'IRT en Ontario

Le nombre de personnes atteintes d'IRT progresse d'environ 10 pour 100 par an. Il y en avait 4 194 en 1988 et 6 073 en 1993 (560 malades par million d'habitants). Avec ce rythme d'augmentation, on compte environ 10 nouveaux malades par semaine en Ontario. Parmi les nouveaux malades, 38 pour 100 ont plus de 65 ans et 14 pour 100 plus de 75 ans.

- Environ 2 900 personnes, ou près de la moitié des malades atteints d'IRT, sont des greffés rénaux. Le taux de greffes en Ontario dépasse la moyenne canadienne ainsi que celle de l'Australie, du Royaume-Uni, des États-Unis et de la France. On a enregistré 280 nouvelles greffes en 1993. On compte actuellement 750 personnes sur les listes d'attente et le délai d'attente moyen est de 380 jours.
- 1 950 personnes sont en hémodialyse; 1 700 dans des hôpitaux et 250 chez eux ou dans des établissements de soins autogérés.
- 1 350 personnes sont en dialyse péritonéale; dont 1 070 chez elles<sup>1</sup>.

### Comparaison avec d'autres territoires de compétence:

- Le nombre de dialyses en Ontario est légèrement supérieur à la moyenne nationale. Comparativement à nos voisins immédiats, notre taux dépasse celui du Québec, mais est inférieur à celui du Manitoba.
- Le nombre de dialyses au Japon et aux États-Unis est de beaucoup supérieur à celui du Canada. Par exemple, depuis 1981, les États-Unis ont accepté près de trois fois et le Japon deux fois plus de malades pour des programmes de dialyse que le Canada.

Le chiffre canadien se compare à peu près à celui d'un groupe moyen de pays

<sup>1</sup> Ces statistiques ont été fournies par le ministère de la Santé. Les données des deux paragraphes suivants viennent de différents témoins.

## Les répercussions de l'IRT sur la vie du malade

- Dans la dialyse péritonéale intermittente (DPI), on procède à une série de brefs échanges rapides de la solution de dialyse, habituellement à l'hôpital. Cette méthode convient habituellement aux malades qui sont incapables d'effectuer une DPCA ou une DPCC seuls et qui, en outre, ne se prêtent pas à un traitement par hémodialyse pour des raisons médicales. Le malade se rend habituellement à l'hôpital trois fois par semaines pour un traitement d'une durée de 10 à 15 heures. Cette méthode est considérée habituellement comme étant la plus coûteuse et la moins efficace.

Les intervenants et les utilisateurs ont cherché à illustrer l'effet concret que la maladie rénale exerce sur la vie du malade. La Fondation canadienne du rein affirme que les personnes atteintes d'IRT font face à «un énorme fardeau physique, psycho-social et financier».

- Le temps exigé pour le traitement perturbe le rythme normal de la vie.
- Le malade souffre souvent de fatigue, de malaises physiques, d'anxiété et de dépression.
- Bon nombre de malades ont également à supporter des frais extraordinaires entraînés par la maladie rénale chronique : transport vers le lieu du traitement, matériel spécial, et médicaments non pris en charge par les hôpitaux, les assurances ou le Régime de médicaments gratuits de l'Ontario.
- Le directeur des services rénaux du Kitchener-Waterloo Hospital a également signalé que les malades en hémodialyse sont incapables de faire des voyages, de prendre des vacances et de se livrer à de nombreuses autres activités de la vie de tous les jours.

Le point essentiel à retenir, c'est que les malades, une fois diagnostiqués, sont obligés de suivre un traitement d'exsanguino-transfusion pendant le restant de leurs jours et devront faire face à ces problèmes importants sans discontinuer. Le Dr Blake, vice-président de la section de néphrologie de l'Ontario Medical Association, a rappelé au Comité la nature de la maladie rénale : sans traitement, la maladie est fatale, et il faut donc voir dans la mise au



- La *hémodialyse* fait appel à un rein artificiel : le sang du malade circule à l'extérieur de l'organisme pour être purifié. Une aiguille mise en place chez le malade est reliée à un hémodialyseur qui aspire le sang de l'organisme à l'aide d'une pompe et qui continue de le passer à travers la membrane de dialyse, tandis que les déchets et les liquides sont éliminés par filtrage. Le sang purifié est retourné alors dans la circulation du malade à travers une deuxième aiguille. Il faut habituellement trois traitements par semaine, d'une durée de trois ou quatre heures.
- L'hémodialyse est effectuée dans un hôpital ou autre centre de soins par des professionnels.
- Dans l'*hémodialyse complètement autogérée*, on apprend au malade à préparer et à rajuster le dialyseur, à enregistrer ses progrès et à introduire les aiguilles. Cette opération a également lieu dans un hôpital ou autre établissement, comme un centre satellite. Dans le cas de l'autogestion assistée, un membre du personnel médical s'occupe d'introduire les aiguilles, de nettoyer la machine, etc.
- Les malades qui répondent à certaines conditions et qui ont reçu une formation spéciale peuvent faire fonctionner l'hémodialyseur chez eux. Outre la machine, il faut des installations spéciales pour la tuyauterie et l'électricité. Ce traitement ne convient pas à la plupart des malades.
- La *dialyse péritonéale* permet l'élimination continue des déchets accumulés dans le sang et du liquide en excès à l'aide de la membrane péritonéale du malade (la membrane qui recouvre la cavité abdominale). La solution de dialyse est introduite dans la cavité abdominale à l'aide d'un cathéter. Les déchets passent à travers la membrane péritonéale du sang, dans la solution par un phénomène d'osmose. Périodiquement, la solution usée est drainée de la cavité abdominale et remplacée par un liquide, en général quatre fois par jour. On distingue trois méthodes de dialyse péritonéale :
- La dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) est un traitement effectué à domicile, assez facile à apprendre, qui permet une dialyse continue autogérée. L'intérêt change sa propre poche de dialyse quatre fois par jour, ce qui dure environ une demi-heure chaque fois.
- La dialyse péritonéale continue cyclique (DPPC) fait appel à une machine de type cyclleur et la dialyse se fait habituellement pendant le sommeil. On considère que cette méthode présente des avantages sur le plan pratique et médical, car il est possible de programmer la machine en fonction des besoins du malade.

## La maladie rénale

éventuel des soins au niveau de la collectivité sera plus rentable et répondra mieux aux besoins des utilisateurs. Les présentes recommandations constituent donc un ensemble complet et intégré, et nous espérons que la réponse du ministère de la Santé sera tout aussi complète.

L'insuffisance rénale peut être *aigüe*, c'est-à-dire que les reins ont subi un dommage soudain et sévère par suite d'un accident, d'un état choc ou de certains médicaments, ou *chronique*, lorsque les reins subissent une destruction progressive sur des mois ou des années. L'insuffisance aigüe est habituellement réversible, et la fonction rénale sera probablement rétablie.

L'insuffisance rénale chronique n'est pas réversible. En règle générale, les malades atteints d'insuffisance rénale chronique ne présentent des symptômes qu'après avoir perdu environ 80 pour 100 de leur fonction rénale. À ce point-là, l'organisme ne peut plus éliminer les déchets métaboliques de façon adéquate. Les déchets, dont beaucoup sont toxiques, s'accumulent et empoisonnent l'organisme, de sorte qu'une intervention médicale immédiate s'impose. Les causes principales de l'insuffisance rénale chronique sont le diabète, la glomérulonéphrite et l'hypertension artérielle. Les trois traitements de l'insuffisance rénale chronique sont la greffe, l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.

La *dialyse* est un procédé qui consiste à purifier ou à filtrer le sang. Le sang du malade passe d'un côté d'une membrane semi-perméable, tandis que la solution de dialyse passe de l'autre côté. La solution retire des liquides et des particules de déchets du sang, qui passent à travers la membrane et sont ensuite éliminés. Les grandes particules, comme les cellules sanguines, restent dans le sang.

## INTRODUCTION

L'insuffisance rénale terminale (IRT) est une insuffisance rénale chronique en stade ultime, qui est fatale sans traitement. Les traitements de l'IRT sont la greffe ou la dialyse.

On compte actuellement plus de 6 000 femmes et hommes en Ontario atteints d'IRT, et ce nombre augmente d'environ 10 pour 100 par an.

Le Comité permanent des affaires sociales a tenu des audiences en avril 1994 en application du Règlement 125 pour étudier une question qui lui a été présentée par M. Jim Wilson (Simcoe-Ouest), à savoir : « Examiner l'engagement et le degré de priorité que le gouvernement ontarien octroie aux services de dialyse dans la province de l'Ontario, à la

province. »

Nous remercions les spécialistes, utilisateurs, administrateurs et planificateurs de la santé, et autres témoins qui ont présenté un portrait si complet des problèmes existants et qui ont si bien exprimé les changements qui s'imposent pour garantir l'accès équitable à un traitement salvateur pour tous les Ontariens atteints de maladie rénale chronique. Il ressort des témoignages présentés que la dialyse fonctionne à pleine capacité ou, au-dessus, dans toute la province et que l'encombrement est particulièrement grave dans certaines régions. Par conséquent, les malades risquent d'avoir à attendre pour se faire traiter, ne sont parfois pas en mesure de recevoir le traitement le plus approprié ou sont obligés de faire de grands déplacements pour se rendre à l'hôpital.

Nous présentons une série de recommandations précises sur différents aspects du financement et de la prestation des soins de dialyse. Toutefois, nous nous penchons aussi sur les problèmes fondamentaux. Comme les témoins ont surtout mis l'accent sur le besoin d'une planification à long terme systématique et globale, nous avons conclu que l'élargissement



TABLE DES MATIÈRES (SUITE)

Page n°	
34	Les mécanismes de financement des greffes
34	Les autres orientations
35	La recherche
35	CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS
35	L'accès au traitement
37	Une planification globale
37	La coordination des études de planification actuelles
39	La planification à long terme et systématique
40	L'expansion immédiate des services
42	Il faut passer à l'action
43	La prestation des soins aux malades atteints de
43	maladie rénale au niveau de la collectivité
46	Un ensemble cohérent de soins : un réseau de services
47	La rentabilisation des ressources
48	L'augmentation du nombre de greffes
51	Les orientations à long terme
	RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS
	ANNEXE A : Opinion dissidente de membres libéraux
	ANNEXE B : Programme des audiences





# TABLE DES MATIÈRES

i

Page n°

1	INTRODUCTION
2	La maladie rénale
4	Les répercussions de l'IRT sur la vie du malade
5	LA SITUATION ACTUELLE
5	Les personnes atteintes d'IRT en Ontario
6	Le nombre de malades ne cesse d'augmenter
7	L'accès à la dialyse
8	Les répercussions sur les soins médicaux
11	L'éloignement des lieux de traitement
12	La réalité des ressources limitées :
12	faut-il rationner?
13	La ministre de la Santé
14	Les initiatives du ministère
15	Les coûts et les dépenses
15	RÉSUMÉ DES AUDIENCES
15	L'essentiel des problèmes existants
18	Les mesures qui s'imposent
18	Une planification globale
19	Le plan d'action
20	La planification régionale
21	Les solutions à long terme et les mesures immédiates
23	Les mécanismes de financement
23	Les innovations dans la prestation des soins
24	Pour un traitement plus rentable
26	Les centres de dialyse satellites
27	Les cliniques en application de la Loi
28	<i>sur les établissements de santé autonomes</i>
28	La nécessité de voir le rôle des autres
29	établissements dans le contexte général
29	L'optimisation des ressources et des techniques
30	existantes
31	Les greffes
31	Les directives pour encourager les dons d'organes
33	L'adoption d'une loi sur le
33	consentement implicite



COMPOSITION DU  
COMITÉ PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES

CHARLES BEER  
Président

RON EDDY  
Vice-président

JENNY CARTER

DIANNE CUNNINGHAM

RANDY R. HOPE

TONY MARTIN

DALTON J. P. MCGUINTY\*

JIM WILSON  
(Simcoe Ouest)

TONY RIZZO

STEVE OWENS\*\*

YVONNE O'NEILL  
(Ottawa-Rideau)

LARRY O'CONNOR

REMPLAÇANTS:

\* BARBARA SULLIVAN  
\*\* PAUL WESSENGER

Douglas Arnott  
Greffier du comité

Joanne Boucher  
Agente de recherches

Bob Gardner  
Directeur adjoint  
du service de recherches de  
l'Assemblée législative

Données de catalogage avant publication (Canada)

Ontario. Assemblée législative. Comité permanent des affaires sociales.  
La dialyse en Ontario

Texte en français et en anglais disposé tête-bêche.  
Titre de la p. de l. addit.: Dialysis treatment in Ontario.  
ISBN 0-7778-2819-7

I. Hémodialyse--Ontario. I. Titre. II. Titre: Dialysis treatment in Ontario.

RC901.7.H45056 1994

617.4'61059

C94-964041-7F





L'honorable David Warner, député  
Président de l'Assemblée législative

Monsieur,

Le Comité permanent des affaires sociales a l'honneur de vous présenter son rapport sur  
la dialyse en Ontario et le recommande à l'attention de l'Assemblée.

Le président du comité,

*Charles Beer*

Charles Beer, député

Queen's Park  
Mai, 1994



3 1761 1146640 7



3<sup>e</sup> session, 35<sup>e</sup> législature  
43 Elizabeth II

LA DIALYSE EN ONTARIO

# COMITÉ PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES

Legislative  
Assembly  
of Ontario



Assemblée  
législative  
de l'Ontario